

愛知心臓病の会 50 年史

まごころ



愛知心臓病の会機関誌

あいちのこころ

2015 年 5 月号別冊

愛知心臓病の会（全国心臓病の子どもを守る会愛知県支部）

50年史発刊にあたって

## 数千人で繋いだ歴史です

愛知心臓病の会 第8代会長 牛田 正美



この間に亡くなられた先生方、会員の皆様のご冥福をお祈りします。

これまでお世話になってきた先生方、会発足から今日までさまざまな課題に取り組んでこられた先輩会員の方々、現在の会員の方々のご協力を得て、ようやく発行までこぎつけることができました。心からのお礼を申し上げます。

2012年の心臓病の子どもを守る会50回記念大会の会場で感激していましたら「愛知支部（創立1964年）ももうすぐ50年、どうするの」と問いかけられたこと、コープあいちの方から「地道に会報発行を続けることも大切だけれど、時には立ち止まって振り返ってみることも大切」とアドバイスいただいたことが、50年史発行に取り組む契機となりました。

歴代会長の名前さえ知らず「誰に原稿依頼すればいいのか」も分からない状況からの作業でした。この中で感じられたのは「50年」というのは「年史」を作ることで最後のチャンスだったということです。

幸いに「こどう」は創刊号（1993年）からのバックナンバーがありました。原稿のお願い先に「資料・記録がない」状況でした。その意味で、この「年史」は各執筆者の「記憶に基づいて」記述されている「記憶集」という性格も強いことをご理解くだ

さい。

振り返れば、これまでに入会された会員の数は「数千人」に上ります。「数千人で繋いできた会の歴史」です。

「子どもの命を守りたい」という切実な願いは、創立以来変わらない会の原点であり、先生方とともに努力してきました。その中で「良い事も良くないことも」ありましたが、その時々最高の判断を積み重ねての現在です。

「保育園入園」「就学介助員」「高速道路半額負担」「JR運賃割引」など、現在からみれば「あって当たり前」の制度も、現在の会活動から思えば「すさまじい」活動をしてこられた「先輩会員たちの努力の贈り物」です。ありがとうございました。

成人先天性心疾患の医療体制や、就労、結婚、自立などが課題となっています。「人と人がコミュニケーションできる会活動」が今後へのキーワードではないでしょうか。

今後の会活動に、この50年史を活用していただければ幸いです。

題字は高森洋さん、カットは高綱公子さんにご協力いただきました。ご協力いただいた全ての皆さん、有難うございました。

第8代会長 牛田正美

# 愛知県支部創立 50 周年、 誠におめでとうございます



一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会  
会長 神永 芳子 様

愛知県支部創立 50 周年、誠におめでとうございます。

半世紀を超えて、心臓病児者とその家族のために会員が心をひとつにして、互いに支え合い活動を続けてこられたことに、心からの敬意と感謝をこめてお祝いを申し上げます。

50 年前といえば、まだ心臓病で生まれた子どもの命を救うことすら困難な時代でした。当時は、手術ができる病院も限られ、多額の医療費に頭を悩ませ、また新鮮血の確保も家族が奔走しなくてはなりません。その中で会員がともに手を取り、子どもたちの命を守るために医療や教育などの情報を集め、交流し合い助け合い、地域における福祉制度の拡充にも力を尽くしてこられました。そうした支部の皆さまの情熱と経験が、守る会活動の原動力ともなり、支部を上げて、全国総会を 3 回、また心友会（青年部）全国交流会を 5 回も開催されました。あらためて支部の皆さまに深く感謝申し上げます。

さて今、医療技術の進歩により心臓病児の多くが、成人を迎えられるようになりました。福祉制度の充実、特別支援教育の発展等に支えられ、成長していく心臓病児者の未来は、明るいものになるに違いないと信じたい。しかし、現在 40 万人を超える成人先天性心臓病患者をとりまく状況は、厳

しいと言わざるを得ません。心臓病手術の多くはいわゆる根治ではなく、術後には遺残症、続発症等を伴うと言われながら、成人後の診療体制の整備はまだ始まったばかりです。小児期には受けられた医療費助成も成人後はなくなり、制度の狭間にある患者には大きな負担が強いられます。その他にも、就労、結婚、出産、心理的な問題など、心臓病をかかえながら自立して生きていこうとする子どもたちには、多くの問題が待ち受けているでしょう。

社会経済状況は、この 50 年の間に急速な変化をとげてきました。しかし、昨今の情報化社会の中にあっても、私たち守る会が果たす役割は、それほど変わらないのではないのでしょうか。我が子が心臓病だと知らされたときの大きな不安や子育てのさまざまな悩みを、同じ立場の仲間を支えられ励まされて乗り越えていくことができる。人と人とのつながりや助け合いを大切に、そして、これからは大人になっていく心臓病児者の多くの課題に真剣に向き合っていかななくてはなりません。会員が今こそひとつになり、心臓病児者の幸せのために手をつなぎ、明るい未来を作ってまいりましょう。

愛知県支部のますますの発展と皆さまのご活躍を心から祈念しております。

全国心臓病の子どもを守る会  
会長 神永 芳子

## 心臓手術——50年の進歩

名古屋大学名誉教授 阿部 稔雄 先生



私は、1954年に名古屋大学医学部を卒業しました。名古屋第一赤十字病院での1年間の臨床研修、大垣市民病院での3年間の外科研修を経て、1958年5月から、名古屋大学病院で、心臓外科の臨床・研究に従事しました。1994年まで名古屋大学病院で、その後、10年、名古屋第一赤十字病院で、心臓外科を経験し、その後も、心臓外科を見守っています。

この間、約56年間になりますが、心臓外科の進歩は目覚ましいものがあります。第一に思うことは、手術の安全性が改善したことです。

第二に、外科治療の対象疾患が拡大したことです。

第三に、手術の低侵襲化が計られていることです。

### 先天性心疾患

名大病院では、1952年に動脈管開存症の手術、1953年にはファロー四徴症のブレイロック手術、1957年に全身低体温法による開心術によって、心房中隔欠損症の閉鎖術がなされた。当時においては、中部地区で心臓手術実施施設は名大病院のみであった。

ファロー四徴症の根治術は、1960年に最初の手術成功例をだしているが、当時の手術成績は不良で、1963年4月の時点で、ブレイロック手術73例、その他の短絡手術3例に対して、根治手術5例で、手術成功率は良くなかった。お亡くなりになった患者様のご冥福をお祈りします。現在であれ

ば、乳幼児例も含め、根治手術が主体で、手術危険も低い。

その後の諸先天性心疾患に対する外科治療の進歩は目覚ましいものがある。これは、手術・体外循環・心筋保護・術後管理などを含めた、総合的な進歩の結果であろう。

### 後天性心臓血管疾患など

名大病院では、1957年に、僧帽弁狭窄症に対する僧帽弁開大術、1966年2月、僧帽弁閉鎖不全症に対する人工弁置換術、1966年7月、大動脈弁人工弁置換術がなされた。

また、1960年7月、日本で最初の「解離性大動脈瘤に対する胸部下行大動脈の人工血管置換術」に成功した。完全房室ブロックに対する最初のペースメーカー植え込み術は、1965年9月であった。

1969年8月に、狭心症に対する内胸動脈の心筋内植え込み術、そして1972年2月、大動脈—冠動脈バイパス術がなされた。

心臓外科の手術領域は大きく拡大し、人工心肺装置は改善され、手術侵襲は小さくなった。しかし、高齢者対象の心臓手術が増加した。人工血管・人工弁・ペースメーカー、更に、ステント付人工血管、カテーテルによる大動脈弁手術、補助心臓の開発、また心臓移植は、心臓外科に大きな進歩と変革をもたらした。

この50年間、「愛知心臓病の会」は、患者の相談、医療費、身体障害・教育・社会復帰などの問題に、大きな役割をなされました。心からの敬意を表します。

## 愛知心臓病の会と あいち小児保健医療総合センター

あいち小児保健医療総合センター名誉センター長  
(現愛知県済生会リハビリテーション病院長)



長嶋 正實 先生

「愛知心臓病の会」が発足し、50周年を迎えられ、心よりお祝いを申し上げます。私が心臓病の子どもさんを診させていただく前から「心臓病の子供を守る会」として目覚ましい活躍をされています。また、多くの患者団体の先陣を切って医療行政や医療現場の改革を実現された成果と努力は素晴らしいものと考えています。私自身も「会」には忘れることができない多くの思い出がありますが、同時に、医師として「会」の皆様が育てられたと考えており、感謝の気持ちでいっぱいです。

私にとって人生の一時期に、設立に没頭した「あいち小児保健医療総合センター」について「会」との関わりについても述べ、お祝いの言葉とさせていただきます。また、今後ともセンターへのご支援、ご協力を心からお願い致します。

### 1. 愛知県の小児医療施設建設計画

愛知県議会は多くの県民からの要請に答えて、平成2年12月に総合的な小児専門病院を作ることを決議しました。その背景には過去に愛知県の小児病院建設計画が挫折した歴史があり、また子どもの健康を願う多くの県民の小児病院建設の強い要望がありました。以前から「心臓病の子供を守る会」の活発な活動も大きな役割を果たしたと考えています。

一部の人から小児病院建設反対の動きもあり、予定より遅れたものの、平成9年3月末に小児病院建設の許可が正式に下りました。正式許可を得るまでの道程は大変長く、険しいものでした。建設許可は下りたものの一部の反対もあり、最初の計画は小さい小児病院であり、心臓病の部門の計画はありませんでした。「会」の皆様のご協力や県への陳情のもとに県幹部と深夜にわたる議論を重ね、やっと承認していただいたことは今でも忘れることができません。

平成9年7月に愛知県衛生部に異動し、この医療保健施設の計画・建設・運営に携わることとなりました。その頃から以前にも増して県財政は悪化の一途を辿り、県職員の給料カット、予算の削減がどんどん行われるようになり、「赤字の元凶」と言われる小児保健医療施設の建設計画に強い逆風が吹き始めました。また当時中部国際空港と万国博覧会の二大計画が進行中であり、「空港、万博に予算を使うべきで、小児医療施設は延期または中止せよ。」という有力県職員や県会議員も現れ、「小児医療施設建設は再び中止になるのか」という声も聞こえました。しかし、一貫して県民の強い要請をバックに「作るなら今しかない」と考え、建設中止決定ギリギリまでの状況から「建設へ」と復活しましたが、その裏では「会」の方々をはじめとする多くの県民の

県への陳情、ビラ配りなど、熱意と努力が実ったと考えています。

## 2. 理想の小児保健医療施設を求めて

理想的な小児保健医療施設とは如何なるものか、情報収集するために国内だけでなく、欧米の小児病院や特色のある施設を見て回り、多くの関係者からアドバイスや意見をいただき、またたくさんのヒントを得ることができました。そこで実感したのは長い歴史と伝統ある欧米の病院と日本の病院との大きな違いでした。21世紀の病院は子どもと家族の目線で考えられるべきであり、「子どもと家族中心の施設」、「病院らしくない病院」でした。

また、新しい施設に期待する多数の応援団が出来ました。それも熱心な「会」の方々をはじめ一般市民が多く、毎週、夜遅くまで手弁当で勉強会を開き、小児保健医療のあり方を熱っぽく語り合ったことは、きわめて貴重な経験でした。これらの経験や考え方がその後のセンターの随所に生かされています。

## 3. センターの立ち上げとその発展

「あいち小児保健医療総合センター」は保健と医療を2本の柱として平成13年11月、文字通り、難産、未熟児（1病棟42床という小規模な施設）で産声をあげました。医師だけでなくセンターの優秀なスタッフ集めには苦労しました。まさに全国行脚し、ずいぶん遠くまで職員獲得に足を運びました。結果としてきわめて優秀なスタッフが集まってくれたことは幸運であり、「日本一の小児病院を作ろう」を合い言葉にして、スタッフが一丸となり頑張ってきました。いつフルオープンになるか全くわからず船出をしたものの、少しずつ実績も認められ、県と交渉しながら、病棟、病床、職員とも増やすことができました。平成15年5月に3病棟+ICUで113床（心臓外科も開始）、

平成16年4月に5病棟+ICUで200床と順調に増床し、また診療科を増やすことができたのはセンターの職員はもちろんのこと、多くの応援団の方々の努力と熱意であったと考えています。その期間中には「会」の方々も県庁に何度も足を運んでいただき、県幹部との交渉をお願いしました。

在職中、県とは大喧嘩をしながら、またいろいろ悩みながら小児医療のあり方を訴え続けました。県立の施設であるがために民間ではなかなか難しい問題を可能にすることはできましたが、そこに到達するために困難な、高く、厚い壁を越えなければならないことは何度もありました。何をすることにしても、県、県民、センターの関係職員に説明し、理解してもらうための手続きが必要であり、実行に移すためには予算も含め、長い時間が必要でした。

## 4. センターの医療と療養環境

「病院らしくない病院」、「入院は楽しかったから、また病院に行きたい。」といわれるようなすばらしい療養環境を持った施設を目指しました。その甲斐あって平成15年11月に「癒しと安らぎの環境賞」優秀賞を受賞し、職員とともに祝杯を挙げたことは忘れることができません。このような発想は今では当たり前かもしれませんが、そのころにはそのような考え方はあまりなく、日本の小児医療施設の先駆けであったと思います。

最近ではセンターで勉強したいという種々の医療関係者が全国各地から多数集まり、医療レベルも含めますます発展しています。

来年度には小児救急、周産期医療などの新棟も完成し、私にとっては約20年でやっと夢が実現したと感無量です。小児医療の牙城としてさらに羽ばたいてもらいたいと考えています。

### 5. センターでの小児保健活動

病気を予防し、健康な子どもをさらに健康にする小児保健部門の重要性はもっと評価されても良いと考えています。今後も、小児医療機関は小児保健にさらに深く関与し、健康な子どもの発育・発達に寄与することが重要であり、将来の明るい、健康な社会を目指さなければなりません。センターの保健部門は医療と連携して、非常に積極的に、また献身的に仕事を進めています。

センターの小児保健活動は全国的にも注目され、小児保健のメッカ的存在になってきたといっても過言ではありません。

保健活動はセンター設立以前から考えていたものの一つですが現実に実施され、年々、質・量とも高められている姿に、私自身も感動しています。医療だけでなく予防の重要性を今後も訴え続け、活動を広めて行きたいと考えています。

## 愛知心臓病の会との 出会いなどの思い出

北條小児科内科医院 北條 泰男 先生



愛知心臓病の会(全国心臓病の子どもを守る会愛知県支部)の皆様、50年史発行おめでとうございます。心からの敬意とお祝いを申し上げます。

私は今、名古屋市内で開業医をしています。心臓病の診療から退き、もう20年以上たちます。「心臓病の子どもを守る会」とのお付き合いも随分古い時期だけのこととなりました。「心臓病の子どもを守る会」が鶴舞公園の公会堂で大きな大会を開催された時に、当時の名城病院の加藤宏先生に連れて行って頂いたことを記憶しています。その時に名古屋市の種田さんにお会いしたと思います。大学を卒業しましてからは少しの間、「天理よろづ相談所病院」に在籍し心臓病の勉強をしていました。以後はずっと名古屋です。

名古屋に戻ってすぐ昭和50年頃と思いますが、当時の「常滑市民病院」の杉浦潤一先生の誘いがあり常滑市で「心臓病の

子どもを守る会」の集まりで話をしたことを覚えています。その時に常滑市の服部さんと知り合いました。その後、「心臓病の子どもを守る会」主催の市民対象の健康相談の会や会員対象のサマーキャンプなどに何度も参加しました。そのような活動を通して春日井市の貝沼さん、一宮市の松本さん、江南市の市川さんたちと知り合いました。他にもたくさんの役員の人たちにも会いましたが、古いことで顔や会った場面はなんとなく覚えていても、名前がしっかりと浮かできません。申し訳ありません。サマーキャンプにはごく初期に参加したと思います。初めは医師一人でしたがその後看護師さんも同行し、簡単な薬や点滴も持参しました。南木曾町や恵那市など今でも行った所が思い浮かんで来ます。懐かしい思い出になっています。花火やキャンプファイヤーや宝探しも行われました。

キャンプでの会員の方たちとの相談会は

遅くまで続いたこともあります。後日勤めている病院に相談に見えた方もおります。病気の子どもさんを育てているご両親の熱心な質問はたくさん有りました。まだ今ほどには子どもの心臓病の治療が進んでいない時代のことで、重い子どもさんを育てながらの方もたくさん見えました。学校生活の心配も多かったように覚えています。後年は社会人としての相談や結婚の相談を受けたこともあります。

真摯にまた前向きに病気と向き合って、出来るだけのことを一生懸命考えてやっておられるご本人やご両親にお会いしたことでこちらが本当に勉強になりました。患者さんの団体とのお付き合いを通して、私自身が社会人としても学ぶことが多くあったことを感謝致しております。今後の皆様方のご多幸とご活躍を祈念致しまして 50 年史のお祝いの筆を置きます。

## 近況報告

一般財団法人 岐阜健康管理センター 医師  
すこやか検診センター 所長  
高橋 虎男 先生



「愛知心臓病の（子どもを守る）会」心室中隔欠損の皆様、お久しぶりです。中京病院で皆様の会の歴史のちょうど半分の 25 年間、手術をさせて頂いた高橋虎男です。

平成 11 年に停年でお別れして以降、4 年くらいはそれまでと真逆の、精神科の病院で勉強させて頂き、heart と mind の両方にたずさわらせて頂くのは医者冥利に尽きると感じておりました。

その後は検診に従事し、バスや自分の車で、遠くは伊豆、熊野、白川郷あたりまでも出かけておりましたが、昨春以降、大学医局のお世話で、美濃加茂市の「岐阜健康管理センター」という所で仕事をさせて頂いております。

幸い、中京病院時代、長嶋正實先生（現愛知済生会病院長）のおかげで、たくさんの貴重な症例の手術を経験させて頂いた結果、実際に私が手術したお子さん達が立派に成長され、社会で働いておられるお姿に接する幸運に幾度も浴することができまし

た。

小児期に大きな試練を経られたためか、医療職関連の道を選ばれた方も多く、岡崎の大きな精神科病院の管理栄養士さんは VSD・PH（心室中隔欠損・肺高血圧）だった 3 歳児の成長された姿でしたし、私の退職後も交流を続けて頂いた方々のお子さんの中には ASD（心房中隔欠損）だった看護師さん、修正大血管転移症・VSD・PH だった保健師さんやお医者さんになられた方もみえます。

検診先では、大きな自動車部品メーカーで夜勤までされている完全型心内膜床欠損症だった方や、ファロー四徴症だった方、純型肺動脈弁閉鎖症や総肺静脈還流異常症で出生直後に緊急手術させて頂いた方々が、お元気で成長され、立派に社会で働いておられる姿を診せていただくのは、私にとっては宝物を見る思いでした。

もちろん本人達は全く知りませんので、ネームプレートを指で示しながら「家に帰

## お世話になった先生方から

ったら、ご両親に、誰に手術してもらったか、よく尋ねてごらん」と、独り悦に入っております。聴診器をあてながら「チャンと上手に手術してもらってよかったね」とうそぶいております。

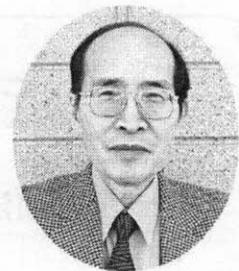
現在の就職先では、一般検診で発見された高血圧症・高脂血症・糖尿病といった、いわゆる生活習慣病が主体ですが、昨今カ

テーテルの普及や体外循環を使用しない拍動下手術の導入など、大きく様変わりした循環器領域の不整脈・冠不全の診断・治療の先端医療について、私も勉強し、私の経験と人脈を生かした、然るべき施設へのご紹介の労も執らせていただけたらと思っております。

## 中京病院小児循環器科における 小児心臓病治療の進歩

JCHO 中京病院 健康管理センター

松島 正氣 先生



愛知心臓病の会 50 周年おめでとうございます。

私が医師になったのはちょうど 40 年前であり、その 10 年前から活動されていたと聞き、改めてこの会の長きにわたる重要な活動に敬意を表したいと思います。

中京病院の小児循環器科は長嶋先生により 1981 年 6 月に開設され、その年の 12 月に私が加わりました。33 年前のことです。以後当院の小児心臓病への治療は試行錯誤しながら、なんとか進歩してきたかと思えます。患者さん達の要望に、常にお応えできたとは思いませんが、その時の“ラスト・ホープ”として要望にお応えしようとしてきたことは確かであったと思えます。当科の診療の進歩を振り返ることにより、小児心臓病治療の進歩の一端がお分かりいただけると幸いです。

治療の中心は外科との共同での開胸手術です。当科開設の当初はようやく頻発疾患（心室中隔欠損 VSD の重症型、ファロー四

徴症 TOF など）の手術の成功例が出始めた時期でした。当初の 10 年はこれらの手術が、より早期に安定して可能になるようになってきた時期でした。VSD の手術時期は 2 歳前から半年前に、TOF は 2 - 3 歳が 1 歳前になり、結果として術前に無酸素発作や RS ウイルス感染などの合併で亡くなる人が減り、肺高血圧などの術後の合併症も格段に減少しました。

次の 10 年は、複雑心奇形であるが早期の手術で治療可能な疾患群（完全大血管転位 TGA、総肺静脈還流異常 TAPVC など）の治療安定化の時期であったと思えます。当初は助かるが合併症で苦しむことや、連続して手術で失うなどの困難な時期もありました。外科の技術の進歩や当科での術前管理の進歩、カテーテル検査・心エコーでの診断の精密化により、ほぼ安定した結果が得られるようになりました。

その次の 10 年は治療が困難とされる複雑心奇形（左心低形成症候群 HLHS などの単

心室系疾患)への挑戦の時期でした。HLHSの日本最初の手術成功は当院でしたが、その後はうまくいかない時期が長く続きました。全国(全世界)的な手術方法の試行錯誤から、これを取り入れることにより、ようやく手術自体は安定して行えるようになってきました。この疾患群の最終手術:フオンタン手術は、蛋白漏出性胃腸症・肝障害などの重大な合併症が出るのが判明し、今後の重大な課題になってきています。

この間小児循環器科独自の発展もしています。

まず約25年前に始まったカテーテル治療です。最初は狭窄部位(肺動脈弁狭窄など)をバルーンで拡げる手技から始まり、動脈管などの余分な血管をコイルなどで塞ぐ手技に発展し、最近心房中隔欠損などの孔を専用の栓で塞ぐことまで、安定してできるようになってきました。遠隔操作で行うため熟練は必要ですが、なんといても心臓を止めずに治療でき、体への負担が格段に少なく、これからも発展していく治療と思われます。

約20年前頃から心エコー装置の高精度

化と共に、発展してきたのが胎児心臓病研究です。このことにより主に重症心疾患の胎児診断が可能になり、妊娠末期から出生時を管理できるようになり、たびたび出生直後に起きた状態悪化を未然に防ぎ、安定した状態で手術にもっていくことができるようになり、手術結果の向上につながっています。最近では保険で行えるようになり、将来は胎児期の治療が課題になってくると思います。

約15年前より成人期に達した心疾患患者の問題が重要視されてきました。以前は約10%しか助からなかった重症の心疾患が約80%助かるようになり、数として増加したことが背景にあります。命は助かったが合併症があり、再手術や不整脈、就職・妊娠等の問題が顕在化してきました。全国の経験に学び、最近成人先天性心疾患外来として結実しています。

心臓病の会は患者さんや親御さん達の代弁者として、また医療者と患者さんたちの橋渡しとして重要な役割をはたしていると思います。これからのますますのご発展をお祈りいたします。

## 大垣小児循環器事始め

愛知県済生会リハビリテーション病院

内科第2部長

田内 宣生 先生



1988年4月1日、大垣市民病院のもう使われなくなった看護詰所跡を仮外来として私たちの科は誕生した。改造中の新外来が開設に間に合わなかったのである。人気のない仮外来に時折ポツンと訪れる患者さんを心待ちにする日が何日も続いたことを想い出す。当初の設立構想には外来も病棟も

含まれていなかったらしい。

小児循環器と新生児を対象とする特殊な小児科の誕生であったが、対象を限定したこの小児科が大都市圏でもない大垣地区ではたして成立しうるのか不安に満ちた出発でもあった。小児循環器は大垣市民病院在籍中の山崎嘉久医員と名城病院から転出し

## お世話になった先生方から

た小生の2人が、新生児は名古屋第一赤十字病院で新生児医療の研修を終えた市川孝之医長と愛知県コロニー中央病院から着任した河野秀俊医員の2人が担当した。生まれも育ちも異なる寄り合い所帯であったし、何故「小児循環器新生児科」なのか、構成員自身明確に理解できていなかった。

同時に新設された新生児集中治療(NIC)は当初から重症な新生児例が集中しスタッフが悲鳴を上げるほどで、自慢のドクターズカーがベビーを載せて大垣市内を駆け巡るまでにそれほど時間はかからなかった。徐々にNICUには循環器疾患が増え、小児循環器領域と新生児領域は互いにその必要性を認識していった。何故なら新生児医療に

とって循環器疾患は最大の弱点であったし、当時小児循環器医療にとって新生児心臓病は克服すべき領域であった。これが全国でただ一つのこの小児循環器新生児科誕生の解答であったように思う。NICUでの新生児心臓病の治療はその後スタンダードとなり、この科はそのさきがけとなった。

幸い村瀬允也部長、前田正信医長という優秀な心臓外科医にも恵まれ、まずまずの治療成績もあげることができた。今顧みると、後悔と深い反省を禁じ得ない点は少なくないが、云えるのはあの特殊な科の誕生が、岐阜県の小児循環器医療を刺激し今日の興隆のささやかな礎の一部になれたのではないかということである。

## 心臓病のこどもを守るために

あいち小児保健医療総合センター  
センター長 前田 正信 先生



心臓を守る会 50 周年おめでとうございます。私が生まれたのは1950年で戦後のベビーブームの最後の年に当たる、つまり団塊の世代の最後の年と言えるのでしょうか。中学3年の時に東京オリンピックを修学旅行で見に行った時代で、高度成長期の真只中にいた記憶があります。大学1年の時には学生運動がピークに達し、東大安田講堂が占拠され、翌年東大の入試がなかった年となり、名古屋大学の中も混沌としていて、第1外科や麻酔科などの教授が決められず、教授不在が長かった時期でもありました。そんな中で私は1974年中京病院で臨床研修としての第一歩を踏み出し、内科の研修を2年行いました。

中京病院では人工心臓の研究をしていた高木先生がいて、高橋先生が心臓外科を立ち上げたところでありました。当時の研修医は様々なところに顔を出して自分の進路を探りながら研修していました。研修のローテーションで内分泌科、血液科、消化器科、呼吸器科、麻酔科、一般外科などを数ヶ月毎の研修していくうちに、患者さんへの医師の対応のさまざまな違いに大きな疑問を持ちました。当時本人へのガン告知はあまり行われず、末期ガン患者には家族には真実を話しますが本人へは嘘をついての治療が当たり前の状況でした。ところが循環器疾患ではほぼ本当のことが言えるところは魅力でしたが、心筋梗塞や狭心症など

の治療は今でこそカテーテル（PTCA）による治療が一般的に行われていますが、当時の内科では経過観察と薬物治療が主体でした。しかし、新しい治療法として日本でも冠動脈バイパスが行われ始めていました。研修医である私は治療に一貫してかかわれる心臓外科に大変興味を持ち、一生の仕事として勉強してみようと思いました。高橋先生に相談して、当時の最も進んでおり、憧れの今野教授がいる東京女子医大心臓血圧研究所外科のレジデントに募集することにしました。

1976年から月6万円の給料で、週15例の手術を行うレジデントのハードな生活が始まりました。3ヶ月毎のローテーションで、まず始めはカテーテル室で毎日カテーテル検査（黒沢班）を、次はICU（龍野班）を、次は成人部門（小柳班）、次は小児部門（今井班）の手術・病棟勤務で月水金の手術日を、手術と当直のセットで行う勤務形態でした。今考えるとたいへん過酷なことをしていたのだなという思いですが、当時はこれが当たり前のことと理解していました。ただそれぞれの班長はその後にくる時代の日本のトップリーダーであったことはたいへん幸運な時を過ごし、この集約的なトレーニングの時期があって、心臓外科医の基礎ができたのかなと思っています。その後出張病院へ出る時期が来て、福井循環器病院に1年半赴任して、患者を継続的に診ていき、手術を行う機会に恵まれました。そのころ東京女子医大に大きな政変が起こりました。大変ショッキングな今野教授の自殺事件があり、その後の主任教授に日本で初めて心臓移植を行った和田（札幌医科大学）教授が就任しました。それまでの自由で活発な雰囲気なくなり、手術成績も落ち、全国から人が集まらなくなりました。そんな中、1979年、中京病院から呼びかけられ、高橋先生の2番手医師として赴任することになりました。

当時の愛知県では、先天性心疾患の手術として名古屋大学で成績が振るわず撤退して、名城病院と藤田学園で少し行っている程度で、大阪の方に患者さんが逃げてしまっていました。東京で学んだ新たな心筋保護法や新しい手術手技を持ち込むことで中京病院での手術成績は上がり、名城病院から藤田学園に移られた小児循環器の大御所である長嶋先生に認められ、数多くの患者さんの手術を行うようになりました。数年の間に中京病院に長嶋先生と松島先生も赴任して小児循環器科を創設し、心臓外科のスタッフも増え、全国的なレベルの仕事ができるようになりました。中京病院の中で心臓外科の手術数が増えたのは良いのですが、ICUのベッドがいっぱいで、他の診療科を圧迫することが多く、高橋先生と他の診療科と軋轢の仲裁をするような日々になりました。さまざまところでぶつかり合い、チームの亀裂が生じることとなり、結果私が名古屋大学阿部教授の下に帰局することになりました（1985年）。名大では中京病院での臨床データ（ファロー四徴症関連）を研究テーマとして博士号を取得し、その傍ら名古屋大学での先天性心臓手術を復活したことと、一時期赴任した国立療養所中部病院（現在の長寿医療センター）でも心臓手術を開始しました。

1988年、大垣市民病院への赴任が決まり、村瀬先生（後の名大胸部外科教授）と共に大垣市民病院での胸部外科の立ち上げを行いました。大垣では成人の心臓手術を村瀬先生に教わりながら、名城病院から来られた田内先生の第二小児科（小児循環器科）とタッグを組んで小児心臓手術を軌道に乗せることでした。小児領域では人工心肺の工夫による無輸血開心術や新生児人工心肺に対する血液濾過など、成人領域では上行弓部大動脈瘤手術に対する逆行性脳還流などで全国をリードする仕事ができ、桜井一先生（現中京病院）や村山先生（現あいち

## お世話になった先生方から

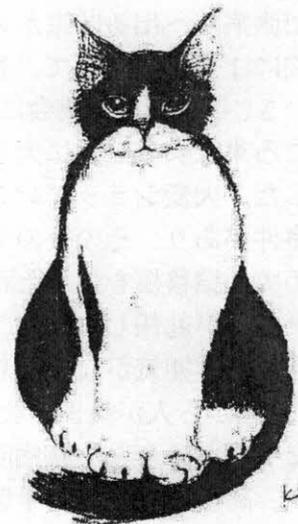
小児センター)もその中で育ち、次世代を担う人材となりました。そんな頃、中京病院の心臓外科が、半年間手術がなくなるという危機的状況となり、愛知県の小児循環器の将来を考えて1994年に中京病院の再建に取りかかることになりました。私は大垣に居を構えており、子供たちの学校のこととあって、当初5年間は中垣からの通勤で中京での仕事を続けました。大垣にいた桜井先生・村山先生も加わり、後の第二日赤に赴任した酒井先生や第一日赤に赴任した中山先生そして現小児センターの長谷川先生等もこの中京時代を支えてくれた人材でした。軌道に乗って9年間で胸部外科として2000例近い手術に関わったことになりましたが、以前からの課題であった「愛知県に小児総合病院を作る」という長嶋先生に呼応して2003年から現在のあいち小児保健医療総合センターに移って心臓外科の立ち上げを行いました。

小児センター心臓外科は名大系から私と岩瀬先生(第二日赤)、名市大から若手医師(佐々木・水野)が加わり、診療・手術が始まりました。小児センターは心臓外科以外に小児外科、脳神経外科、整形外科、泌尿器科、形成外科、耳鼻科、眼科、歯科口腔外科の外科系各科が揃っており、愛知県の課題でもありました複数科に跨る先天性疾患への対応は小児センターで出来るようになりました。2006年にはサイパンで生後2日の完全大血管転位症男児がアメリカ本土に搬送途中にセントレアから緊急避難として当センターに飛び込んできました。根治手術施行して元気で帰国することが出来、その後サイパン政府との間に医療協定が締結され、6人の子供さんが手術に訪れ、全て元気に帰国されました。

2010年、私がセンター長を引き継ぐことになり、今までの愛知県の課題であった小児救急体制構築と新生児・胎児・母体のケアができる周産期医療を新たな政策として

小児センターが行うべきであると方向付けすることになりました。この計画のために救急棟を建設し、小児救命救急センター、手術室7室に増設、16床のPICU(小児集中治療室)を整備して、その後の本館改修でNICU(新生児集中治療室)及び産科病床を整備して、2016年から段階的運用開始する予定であります。

もうひとつの小児循環器としての課題は、成人期の先天性心疾患の診療体制の整備であります。これは小児病院では限界で、成人の総合病院と密な連携を下に成人先天性疾患の専門性を持って診ることができる内科医を協力・育成していかなくてはなりません。先天性心疾患の患者さんを手術の有無にかかわらず生まれてから老年期になるまでの診療体制を今後きちんと整備していくことが大きな課題です。小児循環器科医から内科医への橋渡しとして外科医を引退した私の今後の仕事かなと思っています。



## 名古屋市立大学における 先天性心疾患医療の足跡

名古屋市立大学大学院医学研究科  
心臓血管外科学分野 教授 三島 晃 先生



名古屋市立大学の心臓血管外科診療は、旧第一外科教室の柴田清人教授の指導のもと1960年頃に始まりました。低体温麻酔の研究を契機に心臓血管外科の診療と研究の機運が高まり、内科と小児科と共に循環器談話会が設立しました。また本学の小児科初代教授の小川次郎先生は日本における新生児医療の父として知られ、この地に黎明期の新生児医療の礎を築かれています。新生児医療は本学小児科の伝統であり、心臓血管外科医が生まれつき心臓に病気を抱える先天性心疾患の診療に深く関わってきた理由の一つとなっています。

1963年頃から心臓血管外科診療の準備が始まり、多くの教室員が海外をはじめ、国内では東京大学、東京女子医科大学や三重県立医科大学（現三重大学）などで心臓血管外科の研鑽を積み、由良二郎助教授（後旧第一外科教授）をリーダーとして本学心臓血管外科の基礎が構築されました。最初の心臓外科手術は1965年に名古屋大学の阿部稔雄講師（後胸部外科教授）の指導のもとに行われました。ファロー四徴症に対する体肺動脈シャント手術でしたが、当時の大学病院は現在の名古屋市立博物館の場所にあり、十分な設備もなく外科医は小児科医とともに診断から手術まで大変な苦労と努力をされています。1966年に現在の桜山の地に病院が移転し、心臓カテーテル室、手術室、手術器具や人工心肺などが整備されました。そして、翌年の1967年に初めて

人工心肺を使用して、三重県立医科大学の久保克行教授をお迎えし心房中隔欠損閉鎖術が成功裏に行われました。ここに本学の心臓血管外科は、市民に信頼される診療として漸く歩み始めたのです。

旧帝国大学に比較し大学として歴史の浅い困難な時代に、本学の先輩外科医達は新生児医療の歴史的背景に支えられ小児外科や小児心臓外科領域で優れた手術成績を収めてきました。20世紀末には社会の急激な変化と多様な要望に応えるために医学教育や医療にも変革が求められ、2001年9月に本学の大学院医学研究科に心臓血管外科学教室が新設され、当時の病態機能外科学（旧第一外科学）教室から独立し、心臓血管外科診療の向上と充実が図られました。また多くの成人循環器疾患の治療に応えるために名古屋市立病院と連携および機能分担を図り、赤ちゃんから高齢者に至る全ての心臓血管疾患の手術治療を可能とする診療体系を2009年3月に確立しました。この診療環境によって皆様に豊かな生活の質を提供する体制が更に充実し、現在大学では先天性心疾患の診療が精力的に行われています。

お世話になった先生方から

## あいち小児保健医療総合センター のこれからのとりくみ

あいち小児保健医療総合センター  
循環器科 部長 馬場 礼三 先生



「あいち小児保健医療総合センター」は、保健と医療を有機的に統合した新しい形の小児病院として、平成 13 年に誕生しました。当初は小児内科系中心の 42 床で始まりましたが、それぞれの診療科の充実や職員数の増加によって、平成 16 年には 200 床の小児専門総合病院として成長して来ました。

当センターでは小児専門病院としての社会的な責務をさらに果たすために、小児救急医療と周産期医療を充実させる予定です。その具体的な取り組みとして、愛知県地域保健医療計画に基づいて PICU（小児集中治療室）等の小児救急専用病床を設置し、小児 3 次救急医療に対応可能な小児救命救急センターとしての機能を強化します。平成 26 年に建設工事に着手しており 27 年中に竣工、28 年度には小児 3 次救急医療を本格

的に開始する予定です。また本館棟の改修は、平成 27 年度末に着工の予定であり、周産期部門は 28 年度末からの活動を目指します。また、当循環器科では、従来の医療をさらに充実させることはもちろん、従来医療の谷間で十分な医療を受けられないことがしばしばある、成人先天性心疾患患者さんへの対応について考えております。具体的な解決策は現在模索中ですが、近年中に、今では小児患者さんの数を上回っている成人先天性心疾患患者さんをきちんとケアできる医療体制を構築するつもりです。

心疾患を持つ患者さんの健康と幸せを守るために、職員が一丸となって全力を尽くして参りますので、どうか、皆様のご協力と温かいご指導を賜りますようお願い申し上げます。

## 半世紀の歴史の「重み」を これからの「弾み」に

独立行政法人地域医療機能推進機構  
中京病院 中京こどもハートセンター長  
小児循環器科 大橋 直樹 先生



「愛知心臓病の会」発足 50 年おめでとうございます。

今年で 49 歳になった私より「愛知心臓病の会」が 1 年長い歴史を持つことに驚きを

感じながら寄稿を書かせてもらいます。

50年前は東京オリンピックの年、新幹線が開通した年です。

その当時の会員だった方達は、今どうしてみえるのか、元気でいらっしゃるのか、生きていらっしゃるのか、半世紀を経て助かることが当然となった心臓病とはかけ離れた現実が50年前にあったことを、わたしの指導者の先生方はきっと想起されていることだと思います。

中京病院も今年の4月にそれ迄の「社会保険」の経営母体から新たに「独立行政法人地域医療機能推進機構(JCHO)」に移行しました。その中で、小児循環器科は1981年(昭和56年)6月に現あいち小児センター名誉センター長の長嶋正實先生によって開設され、その後松島正氣先生に引き継がれ、約四半世紀近い24年の間松島先生が中京病院を支えられました。そして、2008年(平成20年)4月からこの大橋がバトンを引き継いで33年の歴史になります。言うならば開拓者→継承者といった対照的な両巨匠から、わたしは「改革者」として「より良い医療の提供」を目指しています。

そこで、2013年4月に「中京こどもハートセンター(Chukyo Children Heart Center:CCHC)」を設立しました。総合病院ならではのアドバンテージを生かして胎児心エコーによる胎児心臓病の胎児診断、安

全な母体管理、安全な胎児の娩出、さらに安心できる医療の提供を「胎児心臓病ネットワーク」と称して産科の先生方と一緒に構築しています。また、助かる様になった心臓病故に成人に到達される患者さんを「成人先天性心疾患(Adult Congenital Heart Disease:ACHD)外来」でフォローアップしています。そして今迄同様、複雑心奇形に対する手術や心房中隔欠損などに対するカテーテル治療など「高度先進医療の成績向上」をこのセンターの柱にしています。もちろんこれらを支える当院の最大の強みは「NICCU(新生児心臓治療室)」の存在と、ナースさらにコメディカルのスタッフの力にあることは言うまでもありません。

この原稿の依頼を頂いた時、「患者さんへの要望を」という宿題を頂きました。その答えは、いつも通り「自立」です。もちろん小さい子にそんなことを求めているわけではありません。心臓病があってもない人と同様な「自立」の過程を経て成長している様に、「親」と「子」がともに努力して親子関係を作っていくって欲しいと思います。最後に、これまでの歴史の「重み」があつてこそ今があることにわたしは感謝したいと思います。そして、これからの会の発展の「弾み」にして頂けることを祈念しております。

## 祝！50周年

あいち小児センター心臓外科修練責任者・医長  
村山 弘臣 先生



愛知心臓病の会 50周年おめでとうございます。

ここに至るまでには、大変な御苦勞があつたことと思います。由緒は小生が生まれ

## お世話になった先生方から

る前にまで遡るとの由、今日までの歩みに敬意を表します。ともすれば独善に陥りかねない外科医にとって、医療は一方通行ではなく、相互作用があって成就するものだという事を教えて頂きました。貴会の活動は、患者様にとっても、私たち医療従事者にとっても、大変大きなものとなっています。皆様との相互理解が深まり、心臓病

の子どもたちとそこご家族の未来に繋がるよう、私たちも努力していきたいと思えます。

心臓病のお子さんを持つご家族が、そしてご自身が心臓病とともに歩まれている方々が、心おきなく相談できる場所として、貴会のますますのご発展をお祈り申し上げます。

## この先の 50 年へ

独立行政法人地域医療機能推進機構  
中京病院 中京こどもハートセンター  
心臓血管外科部長 櫻井 一 先生



愛知心臓病の会の発足 50 年、おめでとうございます。これまで会の発足、運営にかかわってこられた方々、そして何よりも会員である患者様とご家族の、常日頃からのご努力、誠意、そして絶え間なく注がれる愛情に対し心より敬意を表します。

心臓病治療のこれまでの 50 年について振り返ることは諸先輩の先生方にお願ひし、将来について記してみます。成人期に達した先天性心疾患をもった患者様の数が、小児期の患者様の数を超えるようになって久しいですが、最近益々、成人の患者様が増えてきたのを実感しています。その中には、小児期に最後の予定で手術を受けられた後、最近になってやはり追加の再手術をした方がよいとされるようになった病気の方もみえます。

そのようなことを考えると、治療をする側も受ける側も、より良い心臓の機能を維持するためには注意深く持続的に経過をみていく必要性があることを痛感させられます。また、医療の進歩に伴って、求められ

るより良い状態自体のレベルも上がっていき、再手術の適応も変わっていくということもあります。

しかし、様々な医療の進歩があったとしても、患者様やその家族を支える心臓病の会の役割が軽くなることはなく、今後も会が発展していきますよう、祈念しております。またこの先 50 年、よろしくお願ひいたします。



## 感謝をこめて

初代会長 奥平 せい子 様



私たち家族にとって「名古屋」は、そのまま住み続けていたかった懐かしい土地です。その地で憧れの小学1年生になって間もなかった息子は、よい学校と先生に恵まれており、泣いて転校を悲しみました。

「心臓病の子どもを守る会」が発足して事務局の種田さんのお力を借りながら、それぞれの現状を乗り越えようと話し合った日々、あれから50余年が過ぎ、現在、牛田さんへと地域に根付いた持続へのご努力に感謝し、心よりのお礼を申し上げます。

いく度も発作を起こして、生死をさまよっていた息子の生命に光が射したその発端は、1964年9月13日、テレビで放送された「保存血ゼロ」というNHKの番組でした。私は郷里の函館でそれを観て、超低体温法による心臓手術を知り、岩手医科大学付属病院の岡村宏先生を訪ねて、盛岡へと急ぎました。息子は4歳と9ヶ月、ファロー四徴症と診断され、手術にはかなりのリスクが予告されていました。チアノーゼが顕著で長く歩くことができませんでした。

前の晩に熱をだして、息子の体調はよくなかったけれど、手術は予定通り実施されました。私たち夫婦は、医学生と一緒に手術の一部始終を見せていただきました。万が一が考えられる状態だったからでしょう。

手術中に、息子の唇の色がみるみる美しいピンク色に変わっていったあの瞬間を、私は忘れることができません。

息子の入院中に、同じ病児を持つ武石さんと相談して、院内で「心臓病の子どもを

守る会」を立ち上げました。盛岡市内及び近隣の町から60名ほどが集まりました。

退院後に函館の実家に滞在中、北海道新聞を通して呼びかけ、函館医師会の協力で、五稜郭病院の若い医師たちが熱心に取り組んで下さいました。後に、岡村宏先生のご指導で、遠くまで行かなくても函館で手術が可能となりました。

名古屋から千葉県松戸へ移転し、そこでは落合希子さんが「守る会」で活躍しておられました。一緒に医療費問題に取り組み、たしか田中厚相の時だったと思いますが、育成医療費によって経費負担が軽減され、多くの子どもたちが元気になり、喜び合ったことが思いだされます。病児を持つ不安を皆で支え合い、励まし合った日々、何よりも次々と手術成功の報せが届いて、よろこびを分かち合った感謝の思いは忘れられません。五十余年前の話です。ドクターをはじめ、どんなにいろいろな方々のお力をいただいたことでしょう。

当時は、親も子も悩んでいるのが実情でしたから、情報交換によっての支え合いは大切でした。現状はどうなのでしょう？多くの病院で手術が可能になりましたが、親の気持ちは皆同じ、病児を持つことの辛さに負けず、道を拓いていく希望を持ち続けましょう。

## 愛知県にも支部をつくろうと 半世紀にわたっての活動に感動

第2代会長 本間喜久子（旧姓・杉本）様

年賀状にて藤原さんより「心臓病の子どもを守る会愛知県支部」結成50年と知らせをいただき、半世紀に渡っての活動に感動いたしました。

私が会に携わったのは、夫がファロー四徴症で手術を受け、残念ながら帰らぬ人となってしまった（29歳）ことからです。

このころ横浜の梅崎園子さんの御嬢様が、手術され残念な結果になりました。それを機会に会が発足されたことを新聞にて知りました。梅崎さんの御自宅を訪ね、いろいろお話を伺い、愛知県にも支部を作ろうと立ち上がったのです。

結成までには中日新聞の佐橋さん、名大病院の弥政先生、国立病院の酒井先生など

のお力添えがありました。当時は手術の出来る病院も少なく、医療費も多額を要しました。私は全くの無知で皆様に教えられ、ヨチヨチ歩きで出発した次第です。

事務局を喜んで引き受けて下さった種田さん、会長の奥平さん、その他藤原康二さん、貝沼栄一さん、田中重行さん等と会を重ねて結成に到りました。私は皆様に注目されるような活動は何も出来ませんでした。大きなことは県庁、市役所などに育成医療費の陳情に出向いたこと、あとはお互いの情報交換が主だったと思います。

今後の活動を応援させていただきます。

2015年1月21日 本間喜久子

## 守る会50年の思い出

第3代会長 貝沼 栄一 様

私の末妹が小学校入学時に身体検査で先天性心臓病と言われました。18歳までの命と医師に宣告されてから10年余の苦悩の始まりでした。

昭和38年11月、守る会創立総会が東京で開かれ全国から心臓病児を抱えた若い母

親たちで会場は一杯、涙の総会でした。私も妹の命を救いたい一心で単身東京へ参加しました。

昭和39年11月に愛知県支部は国立名古屋病院講堂で結成され途方にくれた人たちが多数集まりました。

守る会のご縁で一枚の年賀ハガキが会員から届きました。総肺静脈還流異常の子が千葉の県立鶴舞病院で手術成功したとの知らせでした。

いつも死の事ばかり考えていたが、その妹が心臓の手術に成功した。本当にうれしかった。

守る会のおかげで現在妹は 63 歳となり三人の娘にも恵まれ、かわいい孫にも囲まれ元気で暮らしています。

手術費用 100 万円がなければ手術が出来ず病院にも通院できず死を待つのみでした。手術時に 50 人分の新鮮血の確保。心臓専門病院、専門医や看護師も不足など難問山積。これらの様々な問題の解決のため守る会は本部、支部が総力あげて国会や県、市など行政機関に私たちの願いを解決するよう毎日のように訴え続けて来ました。

その結果、手術費用、血液、専門病院問題も心配がなくなりました。

毎年、家族ではなかなか行けない山、川、海、自然とのふれあいサマーキャンプに毎年出かけました。専門医師を囲んで医療懇談会。親子でスイカ割や花火大会、水遊びなど楽しいひと時でした。夜は会員交流や医療懇談会を行いつつも好評でした。

会員はもとより一般県市民を対象にした心臓専門医による診察、心電図による心臓無料検診は医師はじめ看護師さんと守る会役員がお手伝いして実施、多くの受診者に大きな希望と勇気を与えました。みんなの願いをまとめて国や愛知県、名古屋市に実現を毎年要望してきました。

その活動が実り特別枠採用制度（身体障害者・心臓病を含む）の愛知県（昭和 52 年）名古屋市（昭和 53 年）から職員採用試験制できたことは大きな成果でした。守る会会員から 3 名が採用されました。毎年の採用試験には会員以外の障がい者にも受験が適用され多くの障がい者が採用されています。

また、昭和 58 年 12 月に愛知県に初めて、

21 世紀を担う子供たちを守るためにと、こども専門病院（現、小児保健医療総合センター）建設促進協議会が設立、新村猛名大名誉教授を先頭に県知事への陳情も行いました。事務局を心臓病の子供を守る会愛知県支部事務局種田宅に置き愛知県、名古屋市への働きかけや名駅前や栄三越前で加盟団体が中心となり街頭署名活動、マスコミへの PR、パンフレットの発行、学習会などもしました。その後、活動が一時下火となりましたが平成 2 年建設の請願が県議会において全会一致で採択され大府市愛知健康の森に作られることになりましたが、厳しい財政問題など紆余曲折はありましたが当時の愛知県衛生部技官長嶋正美先生の特別なご尽力をはじめ名古屋大学、中京女子大学、県地域婦人連協議会、県医師会小児科医会、その他多くの団体の運動により当初より 10 年余も費やしましたが「あいち小児保健総合医療センター」が実現しました。

現在の小児医療センター実現に守る会も当初一役かったことも思い出します。

終わりに当たり心臓無料検診及びサマーキャンプ、総会や例会などにはどの先生方もお忙しい中をいつも快諾、ご協力くださり守る会発展に寄与して下さったことに深く感謝し御礼申し上げます。



## 愛知心臓病の会の 発足当時のこと

第4代会長 服部 救 様

長い年月がたったので、おぼろげにしか思い出せませんが、全国心臓病の子どもを守る会で、激しく議論したのは会費値上げの問題でした。

全国心臓病の子どもを守る会の常任事務局員の給与の保証、事務局員の増員、事業の拡大充実に金がかかるから会費を値上げしたいという提案がありました。われわれは値上げに反対で、会員拡大の方針がすでに出ているから、それを各支部が実行するように求めました。たしか、その時愛知は300余人（連絡とれない人を除けば200人ほど）の会員を600人近くに増やしたように思います。

当時全国の会費は月500円、支部に残るのは80円でした。滞納が出ると、この分がなくなっていきます。

全国の機関紙「心臓をまもる」は大きな役割を果たしていました。日常的には会費を集め、「心臓をまもる」を配るだけの支部が多数でした。われわれは患者運動としての支部活動を目指していました。そこで「心臓をまもる」がぜひ欲しい全国会員と、安い会費で患者運動に取り組む愛知会員の二重組織にしました。そして、愛知心臓病の会の機関紙「あいちのこどう」を発行しました。

「子どもを守る会」の子どもたちが、30歳代、40歳代になってきているのにいつまでも「子ども」ということもないだろうという議論でした。



94・ハンフリー小学校 サオワニー(10才)画

日常的には会員を維持するために、無料検診、無料相談会、医師を招いての心臓病や福祉の学習会を県下各地で開き会員が参加しやすいように努めました。

会のために多くの医師に協力いただきました。

末筆ながらお礼申し上げます。

## 守る会と患者運動

第5代会長 松本 欣哉 様



全国心臓病の子どもを守る会愛知県支部発足の年に、我が家に長男が生まれました。50歳になります。50年間多くの医師、看護師、保健師さん、幼稚園、学校の先生たちにお世話になりました。有難うございます。

小学校6年間は半分の出席日数でしたが、本人の意思で留年を断わり続けました。それがどういう結果を招くか、手術で元気になればよいのですが、これは周囲でも意見の分かれるところでした。

考えようですが、このような悩みは、生きていくことだと割り切ることができ気が楽になりました。その後多くの心臓病児が手術をされ元気になられ、しかし亡くなられた子供さんも少なくありません、医療関係者や親たちの、必死の思いでこの重い症状の子たちを助けようと努力されたのに虚しいことです。

### 「運動なくして成果はあり得ない」

毎年の役員新年会を新年学習会として患者運動について学びました。日本福祉大学名誉教授の長宏さんが、亡くなられる前の月まで講師としてご無理を聞いていただきました。

梅崎園子さん、三重県支部、岐阜県支部、愛難連、愛障協の役員等も参加されました。

一人一人の問題を、多くの人たちの問題として、対県対市への要求運動を行い、特別枠等の採用が実現しました。

### 「数は力」

会員数が増え県や市から、逆に心臓病の会に協力の要請が、つまり心臓病についての電話相談の委託など。これらは日常の患者運動の成果だと思えます。

### 【心友会独立問題】

愛知心友会から相談があり、愛知県支部の役員と、愛知心友会と話し合いが行われました。全国心友会が、全国心臓病の子どもを守る会から、独立するということでした。

愛知心友会は全員反対発言でした。

幼児、少年、青年、親になる年令。状態や要望が多様化し、深刻な問題が山積する。この打開のための組織運営、そして運動かと思っていましたが、大きく違っていました。

患者運動は、それぞれの問題を克服し創り出すことだと思えます。愛知心臓病の会運動の今後の成果に期待しています。

## 臓器移植への取組の事

第6代会長 市川 好生 様



「キャンディデート」と云う言葉を初めて聞いた時、ちょっと違和感を覚えました。キャンディーを持ってデートする訳ではありません。原意は種々あるのですが、私たちには移植希望待機者のことです。守る会の会員からも多くの人たちが移植を受けるために外国へ渡りました。今でも渡っています。病院や宿舎でドナーが現れるのを待って、待機しているレシピエントを外国ではそう呼ぶのだそうです。

昭和43年の札幌医大の和田教授による我国初の心臓移植手術は結果的に失敗に終わり、その後ドナーの脳死判定を巡って裁判になり、和田教授は有罪になりました。この事件が足かせになり我国では30年間移植の議論はタブー視されていました。医師でもある中山太郎衆議院議員が、議員立法で国会に臓器移植法を提出したのは平成9年になってからです。

さかのぼって、昭和58年10月に全国心臓病の子どもを守る会の第21回全国総会が名古屋市中村区の中小企業センターで開催されました。この時、愛知県支部は全国総会では初めてとなる臓器移植をテーマとした特別講演を松本支部長の発案で企画し実施しました。講師は名大の阿部先生でした。(阪大の川島先生だった?)

これが嚆矢(こうし)となり守る会でも様々な喧伝活動がなされる様になりました。昭和60年代に入ると、全国各地でドナーの家族及びレシピエント体験者の講演が催され、外国への渡航者のための募金活動も頻

繁に行われる様になりました。外国での移植の治療費が巨額になるにつれ新聞等の報道も国内での移植治療を望む声が反映される様になり、やっと、移植治療の議論が出来る様になったのです。

それによって移植治療の要点が脳死判定にあることが国会議員によりやく理解されてきたのです。最初に国会で脳死の議論がなされた時、様々なもどかしい意見が交わされる中、実に明快に私たちの意向に沿った意見を表したのは当時厚労大臣であった小泉純一郎氏でした。よく私たちの望みを汲んでくれたものだと印象に残っています。しかし、最初の上程時は会期切れで廃案となりました。翌年、再度上程された移植法も余裕のない国会日程となり、廃案となる事が危惧されました。この時は、守る会も此処を先途と全国の支部に指令を出し、各支部の各々の地元議員に要請のファックス作戦を行いました。特に愛知県支部は、愛知13区選出の大村秀章議員が衆議院厚生労働委員会の筆頭理事であった為、重点的に陳情を繰り返しました。何回も何回もファックスをしたのを覚えています。さぞ迷惑だったろうと思います。しかし、それが功を奏したのか、平成9年6月に参議院での修正案を丸呑みして臓器移植法は可決しました。但し、3年後の見直しが付帯されていました。実際に移植法の見直し法案が国会を通過したのは平成21年7月で、施行されたのは翌平成22年7月の事です。12年経っていました。この時の主な改正点は、

本人の意思が不明確であっても遺族の意思でドナーとなる事が出来ると云うもので、これによってそれまで出来なかった 15 歳未満の子どもも臓器を提供出来る様になった事です。

当初の法律が成立した時点で移植コーディネーターの話では、心臓移植希望登録者は 8 人でした。現在では 320 人の方が待機しています。去年の手術数は約 40 件でした。会員だった K 君はファローの術後でしたが、心肺同時移植が必要で、拡張型心筋症の様に心臓だけの治療では完治しないため、移植治療は受けられず二十歳を目前に亡くなってしまいました。法成立後も沢山の仲間が亡くなりました。残念で悔しい限りです。臓器提供意思表示カードの普及はある程度進んだと思います。しかし、国内での臓器

移植治療の増加数は待機者の数から考慮すればまだまだ多いとは言えません。改正移植法が成立してからは徐々に増えています。海外並みの移植医療の数にするには、脳死判定施設をもっともっと増やす事が必要です。日本脳神経外科学会の集計では、脳死判定認定施設は平成 15 年時点で 1,217 施設です。1 県当たりで 25 施設。臓器提供の意思がある人が脳死状態になっても、それ以外の病院等にかかっていたら提供されないと云う事です。聞くところによると、各病院は脳死判定には押しなべて消極的だと言われています。厳しい判定基準がある事と費用負担が大きい事が原因の様です。提供の意思のある人の善意を全て活かせる日が 1 日も早く来る事を願っています。

平成 26 年 9 月

## 体験から学び、生かそう！！ 守る会の未来

第 7 代会長 長峰 均 様



はじめに、関係のありました守る会役員・会員の皆様たいへんご無沙汰しております。

私は、会を辞めてから、既に 10 年の月日が経過しましたが、皆様お変わりないでしょうか？このたび、「全国心臓病の子どもを守る会（愛知県支部）」創立 50 周年、心よりお祝い申し上げます。

50 周年に当り、当初、私が会を辞めるに至った経緯からして、適切ではないとの判断から回想の掲載をご辞退させて頂きましたが、大変悩んだ結果お引き受けする事に致しました。私も皆さんと同じように、心

臓病の子どもを持つ親です。子どもが生まれた当初、心臓病の知識・情報を得るには、必死に医学書を読み漁るしかありませんでした。そのような中、患者会である「守る会」の存在を知り、平成元年に親会員として入会しました。NICUで治療を受ける子どもに対して、医療は医療関係者に任せるしかなく、親として子どもの為に何かできないか、と考える日々が続いていた所、テレビで「黄色いハンカチ運動」の紹介をしていました。この運動は“心臓病を患った方が、街中で緊急事態が発生した場合、黄色いハンカチを振って周囲の人に手助け

## 歴代会長の皆さんから

をお願いする”という運動です。私は、即この運動に賛同し、勤務していた会社の労働組合の手助けで寄付金を募り、身体障害者福祉連合会やデザイン博覧会事務局に寄贈しました。そのような時、当時支部長の“Mさん”から、守る会の運営委員を引き受けてもらいたいとの意向がありました。以前より、私の家族体験から、会社勤務に於いて「企業市民」「フィランソロピー」という概念に興味を持っていました。その折の要請であったので、受諾する事と致しました。これが「守る会」の活動に参加するきっかけとなりました。平成16年9月に退会する間の約16年間、全国・支部運営委員、地区事務局、副支部長、支部長という会活動の実態は、まさに守る会を中心にした生活環境でした。

家族を支えるための仕事をもちながらの活動、心臓病児を抱えながらの活動は大変でした。正直、身銭を切ったボランティア活動でした。しかしながら、少しでも心臓病児者を含む障害児者・難病患者に対して、「ノーマライゼーション理念による生活の質(QOL)の向上」のお手伝いができればとの思いから続けることができました。

そのような中での対外的会活動での成果と言え、全国活動においては『臓器移植法の成立』であったと思います。心臓病児者への臓器移植を行う上での「脳死に対する概念・判定基準」「個々の持つ死生観」「医学上の倫理観」等で、当時は政界・関係諸機関・一般国民を交えた国民的議論となりました。私も、地方公聴会や各種講演会に度々参加しました。最終的には政治的判断で各政党が党議拘束を掛けずに議員個々の判断に委ねるという形で成立しました。

また、愛知県における活動の成果で一番に挙げたいのは、心臓病児の総合医療センターの役割を担う『あいち小児保健医療総合センター』の開設であったと思います。

開設までには多くの難題と時間がかかりました。しかしながら、初代センター長を務められたN先生をはじめ、医療関係者のたゆまない努力と、守る会における署名活動、県交渉での要請行動等にて平成13年に愛知県大府市に開設されました。

名古屋市における活動成果の代表的なものは、『名古屋高速道路利用料金の半額化』『名古屋市立小学校での介助員制度導入』であったと思います。実現までには5年以上かかった記憶があります。介助員制度実施に至るまでには、会員の協力で、校内での移動手段の適切方法（キャタピラ式階段昇降機）の研究をした事もありました。なお、県・市交渉の「要望書」と「総会議案書」の立案は毎年大変苦勞しました。

県・市の回答を軸に、要望を勝ち取る内容にしなくてはなりません。何日もかかって立案書を作成せねばならず、大変な作業なので、正直あまりやりたくありませんでした。

対内的では、「心友会独立問題」がありました。親、心臓病者本人との間で全国運営委員会や支部運営委員会の場で激論が交わされました。親会員との考え方の相違、先天性の方と後天性の方の生い立ちや年齢層の違い、または社会経験の有無の違いから発生する考え方のズレ等、難しい問題を孕んでいました。最終的には守る会の内部組織のまま維持する事になりましたが、愛知の場合は元支部長のMさんを中心に真剣な議論が交わされました。その結果、県内では『愛知心臓病の会』、全国では『全国心臓病の子どもを守る会愛知県支部』との名称の使い分けを行う事を決めました。

これには、全国運営委員会の中で相当な批判を受け、最後には、「心友会独立問題」から、「愛知支部の全国組織脱退問題」に事態は発展してしまいました。しかしながら、最終的には全国運営委員会も承諾し、事態は収拾しました。私も含め中心となった役

員の皆さんは精神的に大変な時期でした。

ところで、障害者福祉（サービス）制度も大きく変わりました。障害者総合支援法による応能負担から応益負担へ、行政措置から契約（支援）へと転換されました。しかし、一方的に行政が悪い、政治が悪いと言って攻め立てた所で何も解決しません。私の持論は、現況のような少子化社会において、社会福祉、社会保障を支えるには経済の発展（景気回復）による税収増があることだと考えています。

成人になった障がい者においては、自身が積極的に社会参加（就労）できる労働環境の整備（雇用）を訴え、自身も納税者となる事が必要ではないでしょうか。万が一そのような努力と改善を怠る事があれば、世論の理解を得る事はできないように思います。

私は、晩年支部長を短期間就かせていただきましたが、「守る会の法人化」「支部単独の法人化」の推進を強く提言していました。なぜ守る会ほどの組織が、「権利能力なき社団（任意団体）」のままでよいのか？常に疑問に思っていました。規模が大きくなれば安定した経理の問題、寄付の問題、会財産の問題、名義の問題、融資の問題等で法人化していくのが自然だと考えていましたので、退会するに当り心残りではありません。しかし、現在は「一般社団法人」になったとの事で、少し報われた気持ちです。ここまでが回想です。

最後になりますが、私はある事柄が原因で緊張の糸が切れ、心が折れてしまい退会したのですが、守る会の役員は、大変な労力と、なかには身銭を切ってまでボランティアとして活動されている方もみえます。会員皆さんからの会費は会活動を行う上で絶対必要です。継続的な会費の滞納がないよう、十分な配慮をしていただければと思います。

『智に働けば角が立つ。情に棹させば流

される。意地を通せば窮屈だ。兎角人の世は住みにくい』—夏目漱石「草枕」より—  
役員で頑張っておられる方が、“心が折れてしまうような事態”にならないように「Win-Win」と「バランスのとれた」会活動で、会員皆さんの手で役員を支えてくだされば幸いです。

ありがとうございました。

## 第8代会長が 現職の牛田です

2005年度総会より

## 支部結成の頃

江南市 藤原 康二 さん

50年前のこと、記憶も定かではありませんが、以下思い出しながら振り返ってみたいと思います。

1 先ず私事ですが、昭和38年当初、心内膜炎により入院抗生物質の投与で副作用を伴いながら10ヶ月治療、その折従来心臓弁膜症といわれてきたのが心室中隔欠損症と判明、手術のため同年11月国立名古屋病院（現国立名古屋医療センター）へ入院、12月根治手術（全身低体温法による直視下心室中隔欠損閉鎖手術）を受け、結果は血液の逆流と雑音は残り術前と変わらない状況は残ったままでした。

平成17年名大病院にて、心室中隔欠損症を再手術し、後遺症として軽度の大動脈閉鎖不全が残りました。さらに1年後脳腫瘍の切除手術をし、現在は日常生活に戻っています。

2 昭和39年3月退院1ヶ月前、半田市在住のファロー四徴症手術のため杉本さんが入院され、同室のよしみで親しくなりましたが、手術の結果亡くなりました。その後、名大病院に職を得ていた杉本喜久子さん（杉本氏の妻）から連絡があり、守る会支部の立ち上げに奥平さん達と奔走しているのでと協力方を依頼されました。杉本さん、奥平さん、事務局を引き受けた種田博さんを中心に支部結成への動きとなり、中日新聞にも報道され、支部結成に向け盛り上がってきたように思います。

3 昭和39年11月国立名古屋病院地下の会議室において、心臓病の子どもを守る会愛知支部結成大会が30人ほどの出席を得て開催されました。最初に奥平さんのご主人の故奥平康弘氏（当時名大法学部助教授、現東大名誉教授、憲法九条の会よびかけ人）から発足に至る経過報告と挨拶があり、国

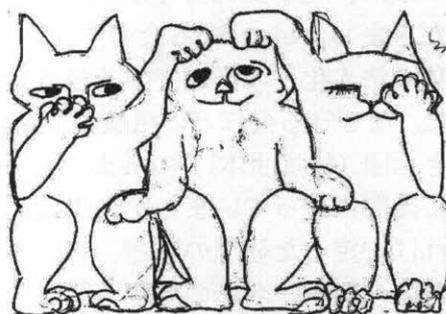
立名古屋病院心臓外科医酒井先生に心臓手術の現況を講演していただきました。

参加者からは、手術に対する不安、医療費、育児や教育などの悩みをそれぞれ訴え、共通する問題を確認しあいました。そして会長には奥平さん、副に杉本さん、事務局長に種田さんを選任して閉会となりました。

4 支部発足後、同じ悩みを持つ方達に、医師の協力を仰ぎ医療相談会や交流会、また医療費の軽減に向け全国心臓病の子どもを守る会の方針に添い育成医療の適用を国に要請すべく街頭署名活動や県、市への陳情に取り組みました。

こうした活動を通じ、病状の違いによる手術の可否など切実な思いを持った親御さん、心臓病者本人も参加して会員の輪が広がりをみせて行きました。

○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○



## 生い立ちと近況

多治見市 田中 重行 さん

子どもの頃から心臓弁膜症とか結核要注意とか言われ、体育授業はろくにせず、すごいモヤシっ子でした。

高校機械科を卒業。就職活動は、心臓病で何社も落ちました。それでも臨時採用の公務員に潜り込み、その後技術者として定年まで勤めました。

22歳（昭和38年）になって名大病院橋本外科で典型的な心房中隔欠損と診断され、

翌年手術しました。

入院中、奥平さんが勧誘に来られ、未だ「心臓病の子供を守る会」愛知県支部（準備会）の段階でした。

その後、暫く「守る会」毎月の運営や機関誌発行、会員名簿の作成に携わりました。

その頃杉本さんに紹介された藤原さんと青年部を組織し、翌年には「守る会」本部の人、長野の吉沢さんらと全国交流会を開催する。懐かしい思い出です。

手術後は、徐々に体力もつき、山歩き・スキーにも行きましたし、昼休みにはテニスに熱中するなど、幸せな10年間でした。

しかし、手術時は、まだ売血の時代で、私も例外なくC型肝炎に罹り15年後には慢性肝炎となった。

朝は這って立上り、少し仕事をするだけで、凄く疲れる毎日でした。

GOP・GPT値は150~200が長く続き、漢方薬も試みたが、術後25年頃には食道静脈瘤硬化療法を受け肝硬変と診断されてしまった。平成4年インターフェロンの保険適用が認められ、すぐ受けました。が、酷い副作用にも拘わらず全く効果がなく、遂に平成7年肝腫瘍の手術をした。

その後、何故か元気になって、ずっと(20年間近く)「強ミノC」(グリチルリチン製剤)注射を続けており、そのお蔭かどうか、現在AST・ALT値は50~80くらいに下がり、血小板5万~6万、平成23年に脾臓一部壊死で苦しみました。

AFT・PIVKA-IIは陽性で小さい腫瘍がありますが、小康状態です。

心臓のことは、あまり気にしていませんが、以前から不整脈があり、7、8年前から心房細動の診察を受けています。

○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○

## 希望をもって生きようと

(愛知青年部の思い出)

田中 純子さん

(旧姓 波多野純子)

守る会が発足してから2年くらい後、愛知青年部が出来た。今より開放的だった病院で、入院中の患者どうしが友達になり、それが、各病院につながって行ったと聞く。

私が名古屋に来た時は、既にレールが敷かれていた。友達になったといっても、一人一人みんな症状が違い、また、社会人、主婦、学生というふうで、要求もみんな違う。

また、育った経緯か、一人作業が得意だ。障害者運動と一括りにせず、今日、生きている、その悲喜こもごもに付き合う。40名以上いたかしら？

回覧ノート、文集作り、絵や書道の作品展、ピクニック、クリスマス会など、時々顔合わせをして、友達の輪を広げた。

全国各地の同じような仲間がいて、全国交流会もした。

心臓病の子どもを持つ親の皆さんに、中途半端な体力でも希望を持って、生きようとする姿を見てもらいたくて。

付記

19歳の時、阪大でファロー四徴症の根治手術をした。

私は守る会兵庫県支部青年部。青年部は全国に拡がり夫と知り合い名古屋に来た。出産もして、40年間平穏だった。が、たまに意識不明で倒れることがあり、60歳の時、心室頻拍の診断。

中京病院で、ICD(埋め込み型除細動器)を入れた。もう8年目になる。

先天性の患者には、経過を見守る必要があるとのことだそうです。

○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○

## この病は形を変えて 一生続いていく

守山区 高綱 公子 さん  
(旧姓 正治公子)

私は中学校三年生(昭和39年)の夏休みに心臓カテーテル検査を受け、先天性心室中隔欠損症・肺高血圧(VSD+PH)と診断されました。生まれつき心臓が悪いとはわかっていて体育の授業はずっと見学だったものの、体力も少しついてきたし、もしかして少しは良くなったのかなと思っていた時だったため、「心室に直径3cmの穴が開いていて、早く手術をしないと20歳まで生きられませんよ」と言われとてもショックでした。それでも手術の予約だけはして帰りました。(昭和40年予約)

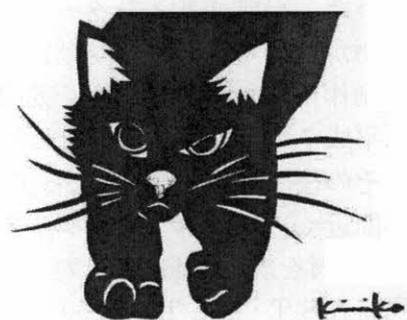
その頃、守る会愛知支部発足の記事新聞で見つけた母は、その会合に参加しました。会のおかげで心臓手術に関しての情報・知識などをいっぱい教えてもらい、家族皆がどれだけ心強く思ったことか、本当にありがたかったです。手術もパッチという化学繊維でできた布をあててもらい無事成功、それから人並みに就職・結婚、出産(一人)と順調に暮らしていました。でも風邪をひきやすく、子育ても母にずいぶん助けてもらいました。

そして手術後15年の頃、子どもが7歳の時、歯の治療がきっかけで細菌性心内膜炎にかかってしまい、抗生物質がなかなか効かず長い治療になりましたが、一年かけてようやく菌を抑えることができました。菌は死滅させることはできませんでしたが、その後体力も戻り、子育ても出来、趣味が趣味でなくなるように頑張り、個展(きりえ)を開けるまでになり、毎年開いてきました。現在も時々展覧会に出品しています。

しかし17年後にまた菌が暴れだし、抗生

物質を打ち続けていけば熱は下がるものの、止めるとまた熱が出るという状態に陥りました。結局心臓の中の大掃除をしなければ完治しないとのことで、二度目の心臓手術となり、三尖弁を牛の人工弁にし、僧帽弁を形成、そして心臓内の悪い肉片などを取り除いてもらい、綺麗な心臓にしてもらいました。その時が手術後一番体が軽く楽になった実感がありました。

いつも私は医学の進歩そして一流のドクターの方々に出会い、助けられている幸運を感じています。ただ、先天性の心臓病を持って生まれ、その後手術をし、成功に終わったものの、現在も月1度の通院、ワーファリンをはじめ6種類の薬を服用中であり、この病は形を変えて一生続いていくことを忘れてはいけません。年齢相応な体の変化、成人病などにも人一倍気を付けながら、102歳になっても畑仕事を楽しんでいる母にあやかり、なんとか平均寿命までは元気で生き続けたいと欲がでてきたこの頃です。



○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○

## 感謝の気持ちで

刈谷市 堀場 千秋 さん  
(旧姓 日下千秋)

会に携わっている皆様方、50年おめでとうございます。私も誕生して半世紀ちょっと経ちました。

生後1ヶ月の検診で心音に雑音があると

言われました。田舎暮らしで周りに大きな病院も無かったため、名古屋まで出向き受診した結果、心臓に穴が空いていることが判明し、心室中隔欠損症という病名がつけられました。5歳のときに根治手術を行いました。手術中に完全房室ブロックになってしまい、急遽ペースメーカーをつけることで命が助かりました。

昔はペースメーカーの電池の残量がわからず、よく意識を失うこともあり緊急で入院の繰り返しでした。今は検査で電池の残量が確認でき助かっています。

縁があり、20歳で結婚し、21歳で出産、専業主婦と子育ての楽しい日々でした。19年が過ぎた頃、私39歳、主人51歳で急転直下の事態が起きました。主人が仕事で脳出血で倒れました。命は助かりましたが、後遺症が残り左半身麻痺になりました。最初は自力で移動できていましたが、その後脳梗塞を2回起こし、今は全介助での生活です。

皆様の「手助け」と「愛」により、自宅介護で日々生活しております。ここまでの道のりは、喜怒哀楽の激しい日々の繰り返しでした。しかし2年前に子どもも結婚し、間もなく私たちも祖父母になる予定です。これからは救われた命を噛み締め、新しい命と共に、人間界での役割を考えて穏やかに人生を過ごしていきたいと思っています。

私たちにここまで協力して頂いた人達に「感謝」の気持ちでいっぱいです。

ありがとうございます。合掌

○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○

## 守る会と私

一宮市 今枝 良広 さん

昭和47年11月25日、私たち夫婦に第三子二女が誕生、母子とも無事出産、元気な赤ちゃんでなによりだと喜びあった事でした。

その後少し小さいながらも順調に成長し来年の四月から二年保育で入園できると本人も家族全員が春がくるのを心待ちにして喜んでいました。12月のある日、熱があるので掛り付けの医院で診てもらったら、「風邪ですね、お薬をだしましょう」との事、その後「お父さんこの子は心臓が悪いですね」と言われ、「えっ…」と驚き言葉がでませんでした。すると先生は「赤ちゃんは各種の検診がありますが全部受けていますか？…その時心臓が悪いと言われていませんか？」との事、「今まで一度も言われていません。先生、大変失礼ですがなにかの間違いではないでしょうか？」と申し上げる程、気が動転していました。

その後、国立病院の専門医を紹介して頂き受診しましたが、「この子の心臓は手術しないと良くなりません」との診断。私達夫婦は心臓病に対する知識も無く、心臓は命の源、手術をして本当に良くなるのだろうか？費用はどれ位必要か、入院手術となれば…と、色々マイナス思考に陥り暗い重苦しい日々を過ごしていました。ある日同じ町内の方が訪問され「あなたの子供さんが心臓が悪いと聞きました。心配でしょう。子供さんの症状は、健康状態はどうですか、私の子供も心臓が悪く不安な毎日でしたが「全国心臓病の子どもを守る会愛知支部」に入会して勉強しています。愛知支部では西ブロックを立ち上げ毎月1回心臓病児を持つ親が集まり日常生活の指導、症状に適した病院の情報、術後の症状、公的福祉関係など貴重な話を聴くことができ、あなたが心配し不安に思っている事等も手術を経験された方からお話を聞くことで重苦しい気持ちが少しは楽になります。ぜひ入会して勉強して下さい」と進められて入会しました。入会后カテーテル検査を受け肺動脈弁狭窄症と診断、昭和52年6月、4才7カ月で手術、なんのトラブルも無く手術は成功しました。

## 会員OB・会員の皆さんから

私が入会した頃は幼児の時一度手術をしたが年齢と体重が増えて手術適齢期になるまで手術待ちの方、ファロー四徴症でチアノーゼ症状が強く運動規制を受けている子どもさん、その他にも重症の会員さんが多く障害者手帳の取得にも力をいれ、守る会の会員でない患者さんも平等に福祉をうけられるよう働きかけていました。

毎月のブロック集会には小児心臓病専門の医師、小学校の校長、担任、保健担当の先生をお招きして症状、手術、日常生活での注意点等のお話を聴き知識を高め、また小学校の先生方にも心臓病に対して理解していただき学校での指導に役立てていただきたいと思う気持ちから、子どもの病気、命を何とかしようとして一丸となって行動していました。

さて私の子どもも術後半年に一度、一年に一度の検診を受け、術後三年で検診にも来なくても良いと宣言され、私も及ばずながら支部役員をお受けし、行動していました。当時は心臓移植手術を公的治療として認めてもらうよう国会に請願するか否か、本部、愛知支部でも議論されていました。

「全国心臓病の子どもを守る会」では心臓病発生原因の究明を大学の先生に依頼していました。

西・名古屋・東各地区も活発に活動され、会員さんも増え全国の中でも1、2位の会員数となっており、全国総会の愛知開催もしました。

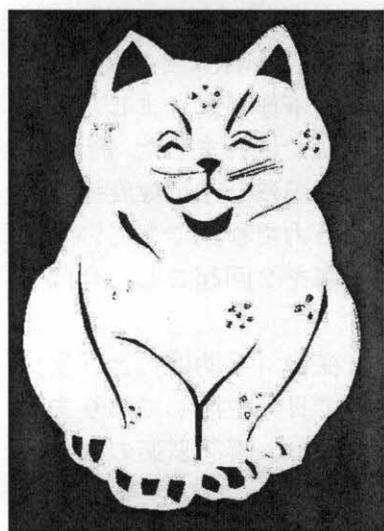
守る会の活動に関わって数年が経ち娘も高校卒業後就職し夏は海、冬はスキーと会社の同僚達と青春を謳歌していました。ある日全国運営委員会から帰宅すると娘が「お父さん、私は家族や先生（医師）をはじめ多数の方々のおかげで心臓も良くなって手術してから15年何のトラブルも無く過ごしてきました。お父さんが守る会の会議や集会に出席すると私は保育園や小学校の頃を思い出すのでしばらく守る会を休ん

でください」との申し入れでした。娘、妻、私の三人で話し合い、本人の気持ちも大事だと思い守る会を卒業させていただきました。

守る会を離れて10数年たちましたが、娘と同年代の重症の方達が完治しないで頑張っている事を聞き心が痛みます。

愛知支部創立50周年を次へのステップの節目とされ、医療、福祉、患者ご両親の心のケアなどに取り組み、ますます発展されることを祈念いたします。

守る会会員一OB



○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○

## 「あなたの御子様は心臓病」 と告げられて

江南市 市川 好生さん

私たち夫婦が「全国心臓病の子どもを守る会」に入会したのは1977年の終わりか1978年の始めだったと思います。入会の動機は皆様と同様で、医師に告げられた「あなたの御子様は心臓病です」の言葉に動転してしまい、藁をも掴むつもりで入会しました。当時はインターネットもなく病院で

の情報がすべてでした。何れかの病院の看護婦さんか保健婦さんに会の存在を聞き、たまたま計画されていた懇談会であったか総会であったかに参加し、そのまま入会した様に記憶しています。

会合に参加して最初に感心したのは、皆さんの心臓病についての知識の深さでした。私は心臓の壁に穴があると云う病気のことについて、聞き知ってはいましたが自分の子どもの病名が心室中隔欠損症であると告げられた後も、詳細には解っていませんでした。その時の会合で一人の会員さんが前に出て、黒板に自分の子どもの心臓の障害を、その日の助言者であった名大の阿部先生（だったと思う）に図解で説明し始めたのです。それを見て自分の迂闊さに少なからずショックを受けました。自分はあの会員さんの様に先生に我が子の病状を説明出来るだろうか。心臓病について兎に角勉強する事の必要性を感じました。

その意味で言えば「心臓病児の幸せのために」は一番の解説書でした。他の書物の様に病気や用語の説明だけでなく、病名ごとの解説を専門医が分かり易く記述しているため、手放せなくなりました。育成医療、障害者手帳についての説明と申請方法が記載されていたことも、手術前の準備として大いに参考になりました。当時の多くの会員の悩みは、病院選びもさることながら生血の確保が大きな比重を占めていました。今では考えられない事かもしれませんが、昭和 50 年代の心臓手術には避けられない条件でした。私たちの子どもの手術でも術後出血が収まらず結局 2 人分の生血が必要でした。会員さんの手術予定に合わせて病院で生血提供者として待機した事も幾度かありました。もう一つ、先生への謝礼の問題も頻度の高い難問でした。

入会して間もない 1982 年 10 月の神宮外苑・日本青年館で開催された第 20 回記念全国総会に参加する機会に恵まれました。そ

の頃からなんとなく支部の地区運営委員になっていました。その後、昭和 58 年 10 月・第 21 回全国総会（中村区・愛知県中小企業センター）、平成 11 年 7 月・第 32 回心友会全国交流会（瀬戸市・愛知県労働者研修センター）、平成 18 年 10 月・第 44 回全国総会（大府市・あいち健康プラザ）等に役員として参画しました。

平成 10 年から 3 年間支部長を踏襲しました。松本さんから引き継いだ時点で、支部会員は 500 名を超えていました。会員を増やす活動が実を結んでいた時でした。私が代表の間は会員数は減少の一途でした。申し訳なく忸怩（じくじ）たる思いです。ただ一方で、この様な会を必要としない社会が早く来る事も願っています。

○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○



## 先天性心疾患を抱えながら、 舞台上で大暴れしています

豊田市 南平 晃良さん

先天性心疾患を抱えながら、舞台上で大暴れしています！！私は、三尖弁閉鎖症を患いこの世に生を受けました。入院、手術を繰り返しながら幼少時代を過ごし、6歳の時にフォンタン手術を受け、30歳の時に転換手術を受けました。

今は中京病院へ4ヶ月に1回の通院と、

## 会員 OB・会員の皆さんから

1～2年に1回のカテーテル検査をしています。毎日の薬と家族の支えや、夢を叶えた大好きな仕事のお陰で、笑顔で元気良く過ごしています。

仕事は、18歳の高校在学中にお笑い劇団／笑劇派という劇団を立ち上げ、26歳の時に事業として成り立ち、拠点を出身地の豊田市に置き、西三河や東三河等、県内をはじめ全国各地へ飛び回っています。

取り扱う題材は、社会的なネタばかり。防犯、交通安全、悪質商法撃退、食育、情報モラル、心の健康など、お客様から指定された題材を基に、脚本から演出、打ち合わせ、出演、全て行っています。劇団員と準劇団員あわせて約15名程度所属し、イベント司会も行い、豊田の夏の風物詩「豊田おいでん祭り」では総合司会を務めています。

心臓病だからできない！とか、体がみんなより弱いからやらない！と、思っているのは何も始まらないし、世界も広がりません。私は、心臓病だったから出来たこと、心臓病だったからできたご縁、心臓病だったから掛けていただける優しいお言葉の数々を胸に、今日も明日もずっとずっと生きている限り舞台に立ち続けて、社会に恩返しをしていこうと思っています。愛知心臓病の会の中でも目標となれる人間に成って行きたいです。

○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○

ければいけなかったもので、親戚や知人をお願いしました。お正月にもかかわらず、たくさんの方々に協力いただけて嬉しかったです。

手術は無事に終わったのですが、自発呼吸ができずなかなか人工呼吸器が外れず、ICUから完全に出られたのは手術から2ヶ月近く経ってからでした。

輸血の影響で数値が高かった肝機能も落ち着き、4月に退院できました。

退院後は薬が無くなり、受診の間隔も1年に1度になりました。運動制限はなかったもので、小学校ではソフトボール部、中学・高校ではソフトテニス部でした。充実した学生生活だったと思います。

お陰様で、退院後は大病することなく今日に至っていることに感謝しています。

24歳の春に主治医から「もう受診しなくて大丈夫。健常の女性と同じ生活を送っていいですよ！」と言っていただきました。

それを機に娘は上京して、働きながら夢を実現するために頑張っています。

心配すればキリがありませんが、娘が自立を決心したことを大切にしよう、応援しようと思いました。

夢の実現は簡単ではありませんが、部活に打ち込んでいた時の様にやれるだけのことを一生懸命にやって頑張りたいと思います。

○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○

## 子どもが社会人になるまで

名古屋市 布目 敦子さん

娘は1ヶ月健診時に心室中隔欠損症と肺高血圧症と診断され、生後2ヶ月になった大晦日に気管支炎で入院、1月2日早朝に心不全を起こしNICCUへ…5日に緊急手術となりました。

手術に必要な血液は自分たちで確保しな

## 主な足跡 (こどう・本部報より)

### 《設立総会(1963年11月)の決議から》 (「心臓をまもる」500号記念特集号より)

わたしたちは、ここに「全国心臓病の子供を守る会」を結成いたしました。

ひる、よその健康な子供と一緒に遊べない我が子をみては心を痛め、よる、子供の寝顔をみては涙を流し、寒くなれば流感におびえ、暑くなれば食欲不振と伝染病を恐れ、心の休まる日とてありません。それに高い治療費や不便な病院などの事情も、親にとっては耐えきれない負担となります。

このような苦しみを負って、明日をもしれない子供を抱き、誰も相談する人もなく、独り心を痛めているのが、いままでの日本の親と家族の姿でした。

しかし、心臓病の子供を抱えて、ただ嘆くだけでは何も改善されません。

私たちは、そういう悲しみの底に沈んでいる親たちが、連絡し合い、経験を交流し、専門科の先生方の意見を伝え合い、激励し合っけてゆくために、この会を結成したのです。

### 《会のできた頃は》 (1994年6月号より)

1963年(昭和38年)11月 全国心臓病の子供を守る会結成

1964年(昭和39年) 愛知県支部結成

会のできた頃は、まだ難しい手術はできませんでしたし、手術のできる施設も全国で10数か所しかありませんでした。当然手術の順番はなかなかまわってきません。

会を作ったとき一番問題であったのは、心臓手術はできるようになってきたけれど、多額の費用がかかり、お金のいる方は手術をして命が助かるが、お金のない人は手術が不可能。金の切れ目は命の切れ目。

昭和39年に心臓病にも育成医療が適用。その予算は276万円でした。

当時の心臓手術の費用は40万~50万円、家族5割負担として20~25万円の自己負担。その当時の筆者給料は25,000円でした。

昭和45年には大人の心臓手術にも厚生医療適用。

昭和47年、高額医療制度導入。国と県で負担する制度に。

### 《「あいちのこどう」創刊にあたって》 (1993年7月号より)

全国心臓病の子供を守る会愛知県支部として30年、そして愛知心臓病の会発足1年。…運動の原点というべき会の目的を、わたしたちみんなの共通の努力目標にすること…心臓病者とその家族の苦しみをなくすために会員が相互に連絡し、助け合い、みんなで医療制度の改善と社会保障の拡充のために運動します。

題字は高森洋さんの肉筆です。

### 《「愛知心臓病の会」に改名》 (1993年10月号より)

会員数は発足当時77名、現在500名(15歳以上が300名)。この現実を踏まえて心臓病児者の一生を考えた運動への転換として「愛知心臓病の会」に改名。

### 《こども専門病院には心臓病児を対象に》 (1993年11月号より)

「こども専門病院には心臓病児を対象に」平成5年1月小児健康医療総合センター基本構想が明らかに…県衛生部技官に面会し要求…(愛知では重症心臓病児の治療を行う病院が十分でない)…大変な経済的負担と、心労を覚悟で東京、大阪へと入院、通院を繰り返しているのが実情。県技官は「現状では保健医療を兼ね備えた四大病院でしっかりやっていると見ていた」

### 《阪神大震災に際して》 (1995年2月号より)

普段の生活ではあまり目立ちませんが、一旦ことが起こると、そのしわ寄せを一番受けるのがお年寄り、病人、障がい者といった弱い立場に置かれている人々です。

(略)

愛知心臓病の会の役員が、どうやって会員の安否を問えばいいのでしょうか。

行政区ごとに一人ずつ連絡員になっていただいで連絡網を作ることです。比較的軽症の方、手術で症状が改善された方など、他の方より心臓病児者に理解のある方、ご協力ください。

## 主な足跡 (こどう・本部報より)

次に、災害への備えの問題です。心臓病児者は医療機関との関わりをきちんとしておく必要があります。薬、酸素はどうするのか、発作がおきたらどうするのか、ふだんから決めて書き留め、場合によっては練習しておく必要もあります。

最後に、緊急時に行政がどう動けばいいのか、心臓病児者は行政に具体的にどうしてほしいのか県交渉にきちんと出していく必要があります。

### 《脳血管疾患及び虚血性心疾患等の(労災)認定基準について》(1995年3月号より)

心臓病者本人だけでなく、家族の方にも関係がありますので、一読ください。

平成13年12月12日(水)に「脳・心臓疾患の認定基準の改正について」が発表されています。就労されている方とご家族が、一読されることをお勧めします。

### 《愛知県・名古屋市交渉 【平成8年度予算への要望書】(抜粋)》(1995年12月号より)

参加者は県が10人、名古屋市が12人。

- ①救急医療システムに、心臓病の重症児にも対応可能な応需情報の提供ができるようにしてください。
- ②心臓カテーテル検査を手術と同等に扱っていただき、育成医療・更生医療を適用してください。
- ③手術歴のある人から希望があれば、C型肝炎の検査を公費負担で受けられるようにしてください。
- ④小児保健施設の基本計画の中の、心臓病の部門の計画を教えてください。また、東京・大阪に匹敵する内容になるようにしてください。
- ⑤障害年金の認定基準を、社会的なハンディも考慮に入れ、心臓病者の実態に見合ったものに改善してください。
- ⑥心身障害高校生奨学金・入学準備金の支給について名古屋市同様に所得制限をはずしてください。
- ⑦障害者運賃割引制度を、JR特別急行料金・寝台料金にも適用してください。
- ⑧心臓病児に心臓病管理指導表と不整脈管理指導表の提出を求め、それに基づいて学校生活の管理をしてください。
- ⑨心臓病児の学校生活の中で、一番大変なのは階段の問題です。エレベータを設置してください。
- ⑩重い心臓病児の中には季節的に学校に行けないことがあります。そういう児童が学校で学習できるように環境を整えて下さい。
- ⑪公立高校の推薦入学制度を改善し、障害児推薦の特別枠を作ってください。
- ⑫愛知県も名古屋市に準じて心臓病者の特別枠採用制度を作ってください。また、県下の市町村にも指導してください。

### 《成人先天性心臓外来を》(1998年8月号より)

各病院に「成人先天性心臓外来」ができる働きかけが今、必要ではないでしょうか。

### 《名古屋市消防局に依頼して救命訓練》(1999年1月号より)

先日の報道によれば、名古屋地区は全国で最も緊急事態からの社会復帰率が悪いとの事です。倒れた直後の医療処理がフォローされていないことが第一の原因であるとの事。脳は4分間以上無酸素の状態が続くと細胞が死に始めるといわれています。救急救命士が来るまでの間、誰かが数分間蘇生治療をほどこせば社会復帰ができるのです。守る会では毎年、名古屋市消防局に依頼して救命訓練をしています。年に一度は訓練しておく事が大切な人を救う近道です。

### 《ラブハート倶楽部 in 三河》(2000年4月号より)

3月7日(火)に、第1回「ラブハート倶楽部 in 三河」が木曾路岡崎店で開かれました。13名の出席で、何より嬉しかったのは、田原・豊橋等遠方の方の参加があったことです。

## 主な足跡 (こどう・本部報より)

### 《乳幼児・障害者の医療費助成に対する所得制限導入に反対》 (2000年9月号より)

名古屋市の乳幼児・障害者の医療費助成に対する所得制限導入に反対する要請書提出

### 《県立小児保健医療総合センターがいよいよ》 (2001年10月号より)

県立小児保健医療総合センターがいよいよこの秋から一部の科で治療を開始することになった。愛知県の小児病院については、過去に私たちの長い苦しい陳情の歴史がある。現在、小児科病院は少なくなりつつある。新生児の減少がその主原因には違いないが、それ故に、新しいこの施設に期待しないではいられない。

### 《2003年第41回全国総会での北村惣一郎国立循環器病センター総長の挨拶から》

(「心臓をまもる」500号記念特集号(2005年11月発行)より)

40年前から皆様方の組織は、患者を中心とした医療ということを展開してこられて、ある意味では、私ども医療関係者、そして心臓病医療に携わっている者を育ててきていただいた、みなさんが医者をもててきたと感じられるところが多分にごじます

### 《学校生活における介助員配置の制度化》 (2003年5月号より)

名古屋市においては、本年度より人件費5,000万円を予算化し、最大50人程度のアシスタントを確保するという内容です。県内の普通小学校に重度の心臓病児を通学させる条件として、母親が毎日授業に付き添い学校生活を過ごしたという会員の事実が判ったために、需要改善事項として改善要望を毎年続けた結果です。

### 《小児保健医療総合センターに専門職の配置を》 (2003年5月号より)

小児保健医療総合センター全面開院にともない、重症の心臓病児者を対象にした東京・大阪に匹敵する心臓外科医療が出来る内容にすると同時に「子ども療養環境整備」の為、保育士、チャイルド・ライフ・スペシャリスト等の子供の心理的治療と代弁者を兼ね備えた専門職員の配置を積極的に推進できるよう予算確保を毎年行うことを要求します。

### 《駐車禁止規制除外指定車標章の交付基準見直し》 (2004年12月号より)

心臓機能障害 身障手帳1級→4級に

### 《05年の会の制度活用アンケートは50名をこえる回答》 (2005年4月号より)

愛知県や各自治体の発行する障害者福祉のしおりの受け取り、障害者手帳の所持は

愛知県や各自治体の発行する障害者福祉のしおりを、「受け取っている」人は51%で、「障害者手帳をもっていない」人は全員が受け取っていません。  
障がいの程度に見合った手帳の交付を受け、福祉制度を利用することは当然の権利です。主治医などに相談しましょう。  
「しおり」を受け取っていない人は、受けられる福祉を見逃されていることはないでしょうか。手帳のあるなしにかかわらず受けられる制度もありますし、ぜひ「しおり」を受け取り、目を通されたほうがいいと思います。

### 《障害者自立支援法施行、会は緊急要望》 (2006年4月号より)

06年4月に障害者自立支援法施行、会は緊急要望として、①高額療養費を患者が立替払いしなくても済む仕組みづくり、②重度かつ継続の育成・更生医療の範囲に重症患者の心臓手術も適用することなど提出しました。

### 《第44回全国総会・愛知開催》 (2006年11月号より)

2004年の全国運営委員会で愛知開催を引き受けてから、会場確保、講演依頼、補助金申請、メインテーマ決定、分科会の設定、講師・助言者の依頼、宿泊準備、会場設営、受付、乳幼児保育、昼食準備、大府駅での道案内、マイク係、写真係、宣言文の読み上げ者人選・依頼など、

## 主な足跡 (こどう・本部報より)

数え上げればきりのないほど仕事がありました。

長嶋先生に記念講演「さらに質の高い医療をめざして一子どもの療養環境」をお願いしました。

40名をこえる要員参加・協力とチームワークで大会成功を支えることができました。

### 《大変です「こどう」が第3種郵便でなくなります》 (2009年1月号より)

第3種郵便物認可の条件が「発行500部以上、うち有料購読400部以上」とされており、郵便事業の民営化の中で「厳しい審査」ともなり、私たちの「こどう」が第3種郵便に適用されない(09年1月から?)こととなりました。

発送費用の高額化になり、会活動にとって大きな負担となります。

### 《09年サマーキャンプ バーベキュー&「やな」》

(2009年9月号より)

総勢50人(大人28人、子ども22人)で盛り上がりました。



### 《東三河で初めての医療情報勉強会》 (2009年12月号より)

1月29日(日)、豊橋市民病院会議室で、中山雅人先生を講師にお願いした「先天性心臓病などについて」勉強会は27人の参加がありました。

地元の豊橋市をはじめ、小坂井町、田原市、刈谷市、安城市、岡崎市、豊田市などから東三河地区の会員の参加があり、うれしかったです。

### 《先天性心疾患に対し、胎児期から成人期まで継続的な医療を受けられる医療体制を》 《当面、あいち小児保健医療総合センターで周産期医療ができるように》

(2011年2月号より)

NPO法人愛知県難病団体連合会の提出した「1団体1要求」に基づく、愛知県および名古屋市との交渉が行われました。

愛知心臓病の会として提出した要求は以下のようでした。

#### 【愛知県と名古屋市への共通要求】

先天性心疾患に対し、胎児期から成人期まで継続的な医療を受けられる医療体制を作ってください。

#### 【愛知県への要求】

当面、あいち小児保健医療総合センターで周産期医療ができるようにしてください。

### 《会ホームページ「愛知心臓病の会へようこそ」立ち上げました》 (2011年10月号より)

この度、愛知心臓病の会ホームページ「愛知心臓病の会へようこそ(一般社団法人)全国心臓病の子どもを守る会の愛知県支部のホームページです」を新たに立ち上げました。

### 《就園・就学交流会は大盛り上がり》 (2012年8月号より)

就園就学交流会には、平日開催にもかかわらず、大人18人と小さい子どもさん3人の参加があり、大いに盛り上がりました。

子どもが、あと1~2年で小学校入学を迎える方が何人もみえ、「事前の働きかけ」は、「教育委員会か校長先生か誰に、いつ、どのようにして」取り組んだらいいのか、最初の話題になりました。

## 主な足跡 (こどう・本部報より)

### 《クリスマス会にアメリカからピエロさんが》 (2011年12月13日1月合併号より)

クリスマス会は、15家族49名の参加で楽しみました。アメリカ人ボランティアのビルさんがパフォーマンスをしてくださり、大いに盛り上がり、楽しみました。

### 《成人患者集まって交流会》 (2012年10月号より)

男性4人、女性3人の本人患者と役員含め12名が集まりました。  
働いている人、大学生、劇団の主催者など、生活面でも様々で、毎年カテーテル検査必要一年1回の受診もいかなかったりする人まで、疾病の「状態」も様々でした。

### 《サマーキャンプ2012 下呂温泉》 (2012年10月号より)

2012年サマーキャンプは、8月25・26日に、下呂温泉宿泊で行い、前田先生に参加いただき、18世帯から、大人27人、子ども18人の合計45人で楽しみました。

### 《成人先天性心疾患勉強会 自己管理こそ最大の防御》 (2012年12月号より)

社会保険中京病院の大橋先生を講師にお願いし、会場もお借りして開催しました。学習会に先だってNICCUの見学も、15名参加で行いました。成人患者本人をはじめ、37名の参加があり、関心の高さが示されました。

### 《重症患者交流会》 (2013年4月号より)

大人14人、子ども(幼児含む)4人の参加でした。  
「情勢の特徴点は『福祉の後退』が図られていることであり、ペースメーカー・人工弁の障害等級の降級を許せば、内部疾患は2級がないこともあり、障害年金の受給ができなくなることも繋がりがねない大変な問題」などの話がありました。

### 《医療・生活・教育アンケート》 (2013年8月号より)

障害等級の降級、特別児童手当の打ち切りなど、福祉改悪を食い止めるための大切な取り組みです。

### 《愛知県と名古屋市に保育受け入れ要求》 (2014年3・4月号)

今日の状況の中で、お母さんたちが働く(働かないといけない)ことへの思いは強いものがあります。このことをご理解いただきたいです。兄弟といっしょの園に通わせたいとの願いもあります  
「子どもの健全育成」、親の「働く権利」を保障してほしいというのが要請の趣旨です。

### 《16歳以上の交流会》 (2014年5月号より)

12人(本人5名、親7名)の参加があり、「病状を伝えること」「就職の難しさ」「結婚・出産について」など様々のことで交流できました

### 《ぶどう狩り》 (2014年10月号より)

7家族(大人11名、子ども8名)と役員3名の合計22名で、サマーキャンプ(ぶどう狩り+バーベキュー)を楽しみました。

お母さんたちと子ども達それぞれに交流ができました。



年	全国守る会・社会のできごと	愛知のできごと
1963	守る会創立総会 (150家族)	
1964	先天性心臓病が育成医療適用に	愛知県支部結成(77家族)
1965	病虚弱児学校・学級の増加を要望	
1966	支部結成相次ぐ (1500家族)	
1967	身体障害者手帳心臓病も対象に	
1968	「心臓病児者の幸せのために」初版発行	
1970	先天性心臓病が更生医療適用に	
1972	後天性心臓病も育成・更生医療適用に 特別児童扶養手当に心臓病適用 児童手当制度創設	愛知で全国総会
1973	健保家族負担5割から3割に 家族高額療養費制度発足	
1974	小児慢性特定疾患治療研究事業創設 小児慢性特定疾患の対象に (内科的医療費無料に)	
1975	医療上必要な血液は公的責任で供給を!	
1976	身障手帳に小児心臓病用等級基準採用	
1977	国立循環器センター開院	
1978	新鮮血液確保対策予算決定	
1981	歌手の坂本九さんから100万円のカンパ	
1982	第2次臨時行政調査会発足	
1983	老人保健法創設、老人医療費無料化を廃止	
1984	身体障害者福祉法の改正、 人工弁・ペースメーカー装着者は1級に 健保本人負担1割から2割に (戦後初めて)	
1985	育成・更生医療など国庫担1割削減	
1986	携帯用酸素に保険支給	
1988	41支部・5200世帯に 内部障害者にも運賃割引の適用を!署名	
1989	消費税導入	
1990	内部障害者にも運賃割引の実施 (心機能障害者手帳4級まで介護者も) 3歳未満児の身障手帳取得できる改正 JR、私鉄、航空会社、内部障害者への運賃割引実施	
1991	名古屋市、特定呼吸器疾病患者医療救済条例廃止 県小児科医会、2歳児までの医療費無料化を県と名古屋市に陳情	
1992	脳死臨調、脳死を「人の死」と答申 健康保険法改悪案が成立、国庫補助率削減。 平均株価大反落、バブル景気終焉	
1993	通級学級の制度化 国内での心臓移植の早期実現求める要請 行動	「あいちのこどう」創刊 第3種郵便物の認可 「愛知心臓病の会」に会名変更 会員数500名(うち約300名が15歳以上) 「こども専門病院には心臓病児を対象に」と県に要望
1994	脳死移植問題で日弁連と意見交換 入院給食費に患者負担導入 愛知県、2歳児までの医療費無料に 小選挙区制法案成立	勉強会「いま日本の社会保障は 給食費の保険外しな どを中心に」講師=長宏先生 「心臓病者に仕事を」障害者雇用特別枠採用試験案内 心臓移植部会発足
1995	阪神・淡路大震災、全国緊急カンパ活動 市民公開講座「心臓移植シンポジウム」開催 小児慢性特定疾患児手帳 全国で配布	勉強会「C型肝炎の現状と治療法」
1996	院内学級、各地で開設進む	教育懇談会 牧貴子先生(名城病院小児科) 「移植を考える」市民公開シンポジウム

年	全国守る会・社会のできごと	愛知のできごと
1997	臓器移植法成立、小児の移植は持越しに厚生大臣に沖縄のこども病院建設を陳情 児童福祉法改悪案成立(保育が措置から契約に) 消費税5%に引き上げ 医療保険法改悪案成立(健保本人2割負担)	「重症児の医療懇談会」前田先生(中京病院) 対県・市要望の結果について 重症児のつどい(羽田野先生) 市民公開シンポジウム「心臓移植をもっと知ろう」 医療と教育(学校生活の懇談会・長嶋先生)
1998	特定疾患治療研究事業に一部患者負担導入 県医師会、6歳未満時の医療費無料化を県議会に陳情 慢性疾患児家族宿泊施設整備費 予算化	こども病院新設に際し、東京・大阪に匹敵する心臓外科医療が出来る内容にすることを要求します。 各病院に「成人先天性心臓外来」ができる働きかけが今、必要です 医療と教育懇談会(名古屋東市民病院・加藤先生) 成人心疾患者の集い(陶生病院・味岡先生) 市民公開シンポジウム「心臓移植をもっと知ろう」
1999	法施行後初の心臓移植実施(阪大) 慢性疾患児家族宿泊施設整備事業23施設が着手(最終的に32カ所に) 法施行後初の心臓移植実施(阪大) 慢性疾患児家族宿泊施設整備事業23施設が着手(最終的に32カ所に)	公開講座「移植医療はなぜ実現できないのか」 心友会全国交流会・愛知開催 対県市交渉要求 臓器移植・小児センター・C型肝炎など 重症児者の集い(中京病院・前田正信先生)
2000	教育パンフ「みんな輝いて」発行 年金改悪法案成立(支給開始年齢段階的に65歳に) 中部国際空港の建設工事始まる 県、福祉医療の補助金削減、市町村は窓口無料を継続 東海地方に記録的豪雨	ラブ・ハート倶楽部 イン三河 対県市交渉 重症児患者の集い 第1回子どもの療養環境研究発表会
2002	国予算で慢性疾患児家族宿泊施設整備7カ所	医療懇談会(岡崎市・トヨタ記念病院・奥村先生) 対県市交渉
2003	医療費の自己負担3割に 身体障害者手帳の障害程度認定基準改定 障害者支援費制度スタート 個人情報保護法案成立	支援費制度学習会 サマーキャンプ(健康の森・前田先生) 講演「心臓病の子どもと名市大病院」(三島先生) 心臓無料検診 心友会交流会「秋の遠足・なばなの里」 クリスマス会(豊田市・笑劇派劇場)
2004	児童福祉法一部改正(小慢事業法制化) 名古屋市議会、敬老パス一部単金導入を議決	心臓無料検診(江南市・北条先生) 総会講演「悪徳商法による消費者トラブルと解決方法」 医療懇話会(名古屋市福祉会館・あいち小児・安田先生) サマーキャンプ(健康プラザ・福見先生) クリスマス会「クッキングパーティー」(名古屋市西区)
2005	内部障害者シンポジウム開く(就労・自立) JPA(日本難病・疾患団体協議会)結成 障害者自立支援法成立(心臓手術の自己負担が激増) 中部国際空港開港・愛知万博開催 改悪介護保険法が成立、施設居住費・食費が全額自己負担に	新年学習会 心臓無料検診(岡崎市・藤井先生) 愛知心臓病の会「制度活用アンケート」 心友会春の企画「アクア・トぎふ」 総会・医療懇話会(第一日赤病院・中山先生) 夏休みデイキャンプ(一宮地域文化広場) クリスマス会(親子クッキング・カローリング・小牧市)
2006	障害者自立支援法で手術での自己負担増 反対 障害者自立支援法施行(心臓手術の自己負担が激増) 医療制度改革法成立、高齢者の負担割合引き上げ、高額療養費・医療費引上げ	講演会「小児から大人へ、心臓病医師の立場から」(中京病院・松島先生) 福祉制度活用の勉強会(あいち小児・大橋先生) 総会と「AED講習会」(健康プラザ) サマーキャンプ(フォレストヒルズ) 第44回全国総会愛知大会「愛したい、知りたい、私の心臓」(健康プラザ・手形フレーム) クリスマス会(名古屋市西生涯学習センター、手品)

年	全国守る会・社会のできごと	愛知のできごと
2007	愛難連がNPO（特定非営利法人）に奈良県で妊婦をのせた救急車、受け入れ可能病院見つけるのに1時間半かかり死産 福田首相、薬害C型肝炎で議員立法による被害者一律救済を表明	全国総会ごころうさん会（オーキッドガーデン） 女性医師を囲んで（牧貴子先生・名城病院） 総会講演「心疾患発生のメカニズムと手術への応用」（前田先生） 就学などを話し合う会（健康プラザ） デイキャンプ「男川やな・バーベキュー」 クリスマス会（小牧市西部コミセン・バルーンアート）
2008	名古屋市以外の福祉給付金が現物給付に愛知県、子ども医療費無料制度を、通院は就学前まで、入院は中学校卒業まで拡大 後期高齢者医療制度発足	勉強会「先天性心疾患の外科治療」（名市大・野村先生） 県医師会交響楽団「愛知心臓病の会チャリティコンサート」 総会講演「子どもの心臓病と関わる」（中京病院・西川先生） サマーキャンプ（トヨタ白川郷自然学校） 勉強会「先天性心疾患の外科治療」（名市大・野村先生） クリスマス会（健康プラザ・笑劇派マジックショー） 愛知障害者職業能力開発校（豊川市）見学
2009	心臓病児の教育に関するアンケート 特別児童扶養手当「打切り、降級」で厚労省交渉 心臓病児者の生活に関するアンケート 愛知県、子ども医療費無料制度を、通院は就学前まで、入院は中学校卒業まで拡大 後期高齢者医療制度発足	講演会「先天性心疾患を持つ子どもの理解と支援」（愛知医大・仁尾先生） 総会「カローリング」 サマーキャンプ（岡崎市・男川やな） 東三河地区初めての勉強会「心臓病児の育成医療」（豊橋市民病院・中山先生） クリスマス会（健康プラザ・似顔絵）
2010	心疾患4障害認定基準が「改正」、今後の認定に大きな影響が 特別児童扶養手当の認定基準改定	松島先生囲んでランチ会（名古屋市中区） サマーキャンプ（スイトピア江南） フレンドリーハートくらぶin大府（第1回） クリスマス会（フラワーパーク江南・リース作り）
2011	東日本大震災 障害者の過労死の労災認定、最高裁で勝利 障害者総合福祉部会が「骨格提言」まとめる	東日本大震災緊急募金 サマーキャンプ（名古屋港水族館） フレンドリーハートくらぶin大府（第2回） クリスマス会「ピエロさんがやってくる」（健康プラザ）
2012	育成医療の負担軽減措置を守った厚労省交渉 6歳未満の小児からの臓器提供、国内で初めて 高額療養費制度・限度額適用認定証で立替払い不要に 障害者総合支援法成立（検討事項多い）	会ホームページ立ち上げ 県・市交渉「先天性心疾患の連続した医療体制づくり」 総会講演「福祉制度勉強会」（本部・下堂前さん） 就園・就学交流会（健康プラザ） サマーキャンプ（下呂温泉・前田先生） 成人患者集まって交流会（健康プラザ） 先天性心疾患勉強会（中京病院・大橋先生） フレンドリーハートくらぶin大府（第3回） クリスマス会「ピエロさんがやってくる2」（健康プラザ）
2013	ペースメーカーやICDについての認定基準「先天性疾患により装着したもの、人工弁移植、弁置換については従来通り」 医療・生活・教育アンケート 20歳以上アンケート 障害者差別解消法成立 障害者雇用促進法改正 障害者権利条約批准	総会講演「心臓病の子どものどの程度の運動を許容するか」（あいち小児・馬場先生） 重症患者のつどい 中京病院から「中京こどもハートセンターへ」（大橋先生） 新たな難病対策と小児慢性特定疾患児の支援への要望書提出 クリスマス会（バルーンアート）（健康プラザ）
2014	小児慢性特定疾病児自立支援事業に関わる要望書 難病対策の新たな法律成立 児童福祉法改正案成立 障害年金・特児手当の診断書様式変更	総会講演「外科医の見える風景」（あいち小児・村山先生） 愛知県・名古屋市との交渉（愛難連・1団体1要求）「保育園・幼稚園就園」要求 16歳以上の交流会（健康プラザ） 会50年史作成に着手 小慢・特児の打ち切りが サマーキャンプ「ぶどう狩り」（刈谷市）

## 編集後記

発行にこぎつけるまで、ほぼ1年がかりとなってしまいました。

原稿提供いただいた先生方、会員（元・現）の方たちには、大変お待たせして申し訳ありませんでした。

その間に、初代会長奥平せい子さんの御主人の奥平康弘さんがお亡くなりになりました。やっと連絡先がわかり、原稿依頼させていただいた折に「夫に相談したら『良いことだから』と励まされました」とおっしゃっていたのが昨日のようです。ご冥福をお祈りします。

松本欣哉元会長には、かつてお世話になった先生方をご紹介いただき、原稿依頼にもご同行いただきました。題字は高森洋さん、カットは高綱公子さんにご協力いただきました。

編集には、県事務局の加悦眞理さん、会運営委員の桑原まづるさん、会員の南絵美さんなど、多くの方にご協力いただきました。

（財）愛知難病救済基金様からの補助金を活用させていただきました。

多くの皆様のご協力がいただけて「ようやく」発行することができました。ご協力いただいた全ての皆さん、有難うございました。

2015年5月吉日

愛知心臓病の会第8代会長 牛田正美

発行 2015年5月  
愛知心臓病の会  
名古屋市西区大野木 4-400 牛田方  
TEL 09056311678